

Thèse présentée
à la Faculté de médecine de l'Université de Sherbrooke
en vue de l'obtention du grade de
Philosophiae doctor (Ph.D.)
en sciences cliniques
(sciences infirmières)

**EXPÉRIENCE ASSOCIÉE À LA PRÉSENCE DE SIGNES OU DE MALAISES
PRÉCURSEURS D'UN TRAVAIL PRÉMATURÉ
VUE SOUS UN ANGLE ETHNOGRAPHIQUE**

par
Frances Gallagher



Library and
Archives Canada

Bibliothèque et
Archives Canada

Published Heritage
Branch

Direction du
Patrimoine de l'édition

395 Wellington Street
Ottawa ON K1A 0N4
Canada

395, rue Wellington
Ottawa ON K1A 0N4
Canada

Your file Votre référence

ISBN: 0-612-94936-2

Our file Notre référence

ISBN: 0-612-94936-2

The author has granted a non-exclusive license allowing the Library and Archives Canada to reproduce, loan, distribute or sell copies of this thesis in microform, paper or electronic formats.

L'auteur a accordé une licence non exclusive permettant à la Bibliothèque et Archives Canada de reproduire, prêter, distribuer ou vendre des copies de cette thèse sous la forme de microfiche/film, de reproduction sur papier ou sur format électronique.

The author retains ownership of the copyright in this thesis. Neither the thesis nor substantial extracts from it may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

L'auteur conserve la propriété du droit d'auteur qui protège cette thèse. Ni la thèse ni des extraits substantiels de celle-ci ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans son autorisation.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms may have been removed from this thesis.

Conformément à la loi canadienne sur la protection de la vie privée, quelques formulaires secondaires ont été enlevés de cette thèse.

While these forms may be included in the document page count, their removal does not represent any loss of content from the thesis.

Bien que ces formulaires aient inclus dans la pagination, il n'y aura aucun contenu manquant.

Canada

*À Dominique,
Shawn et Xavier*

TABLE DES MATIÈRES

Table des matières	i
Liste des tableaux	v
Liste des figures	vi
Résumé	
Remerciements	vii
Introduction	1
CHAPITRE 1 : Problématique	4
1.1 But et objectifs de la recherche	9
1.2 Pertinence de la recherche	11
CHAPITRE 2 : Recension des écrits	13
2.1 Travail prématuré spontané	14
2.1.1 Facteurs de risque	15
2.1.2 Signes avant-coureurs	17
2.1.3 Conduite thérapeutique en présence d'un travail prématuré spontané	18
2.1.4 Soins infirmiers	22
2.1.5 Prévention du travail prématuré	26
2.2 Connaissances et besoins d'apprentissage des femmes sur la prématurité	30
2.2.1 Connaissances des femmes sur les signes précurseurs d'un travail prématuré	31
2.2.2 Connaissances des femmes sur les facteurs de risque	32
2.2.3 Connaissances des femmes concernant la conduite à suivre	33
2.2.4 Besoins d'apprentissage des femmes à propos de la prématurité	33

2.3	Gestion par les femmes de la situation associée au travail prématuré	36
2.3.1	Identification de la situation problématique	37
2.3.2	Signes et malaises précurseurs d'un travail prématuré au quotidien	39
2.3.3	Issue de l'expérience associée au travail prématuré	45
2.3.4	Rôle du réseau de la santé dans l'expérience de la menace de travail prématuré	45
2.4	Réactions émotives face à la menace d'un travail prématuré	46
2.5	Synthèse critique des écrits présentés	47
CHAPITRE 3 : Modèle écologique de Bronfenbrenner		51
3.1	Pertinence du modèle écologique de Bronfenbrenner pour la pratique infirmière	52
3.2	Composantes du modèle écologique de Bronfenbrenner	54
CHAPITRE 4 : Méthodologie de la recherche		60
4.1	Devis de recherche	61
4.2	Participant·es à la recherche	64
4.3	Méthode et outils de collecte des données	67
4.3.1	Entrevues de nature ethnographique	67
4.3.2	Questionnaire sociodémographique	73
4.3.3	Déroulement de la collecte des données	73
4.4	Traitement et analyse qualitative du contenu des entrevues	75
4.4.1	Approche qualitative utilisée	75
4.4.2	Processus de l'analyse qualitative	76
4.4.3	Grille d'analyse qualitative	81
4.4.4	Analyse descriptive des réponses au questionnaire sociodémographique	84
4.5	Critères de scientificité	85
4.5.1	Validité interne	85
4.5.2	Validité externe	87
4.5.3	Fiabilité	88
4.6	Considérations éthiques	90

CHAPITRE 5 : Présentation, interprétation et discussion des résultats	92
5.1 Renseignements à propos des entrevues	93
5.2 Caractéristiques sociodémographiques des participantes	95
5.3 Description des principaux constituants de l'expérience des participantes	98
5.3.1 Connaissances des participantes sur la prématurité	99
5.3.2 Ressentis des participantes	102
5.3.3 Actions entreprises par les participantes	103
5.3.4 Impacts de la situation sur leur vie	105
5.4 Visions de l'expérience : analyse de cas	107
5.4.1 Vision positive de l'expérience : le cas de Chantal	108
5.4.2 Vision sombre de l'expérience : le cas de Vicky	114
5.4.3 Discussion des visions positive et sombre de l'expérience	120
5.5 Évolution de l'expérience vue sous l'angle de l'appropriation de la menace de travail prématuré	124
5.5.1 Définition de l'appropriation et justification de son utilisation	127
5.5.2 Évolution « précoce et constante » de l'appropriation	129
5.5.3 Évolution de l'appropriation « précoce suivie d'un dosage équilibré des activités »	136
5.5.4 Évolution « graduelle » de l'appropriation	142
5.5.5 Évolution en « dents de scie » de l'appropriation	148
5.5.6 Discussion des trajectoires de l'évolution de l'appropriation	154
5.6 Synthèse des résultats	160
5.6.1 Explications relatives à l'ontosystème	162
5.6.2 Explications relatives aux microsystèmes	163
5.6.3 Explications relatives au mésosystème	165
5.6.4 Explications relatives à l'exosystème	166
5.6.5 Explications relatives au macrosystème	167
5.7 Forces, limites et retombées de la recherche	168
5.7.1 Forces de la recherche	168
5.7.2 Limites de l'étude	170
5.7.3 Retombées de la recherche	172
Conclusion	179
Liste des références	182

Appendice A : Guide pour l'entrevue 1 _____	198
Appendice B : Guide pour l'entrevue 2 _____	211
Appendice C : Guide pour l'entrevue 3 _____	221
Appendice D : Extraits de l'instrumentation pour la consultation « Groupe Delphi » _____	228
Appendice E : Questionnaire de renseignements sociodémographiques _____	238
Appendice F : Formulaires de consentement _____	244
Appendice G : Approbation du comité de déontologie _____	250
Appendice H : Extraits illustrant les ressentis exprimés _____	253
Appendice I : Description des actions entreprises _____	256
Appendice J : Extraits illustrant les impacts de la menace d'un travail prématuré _____	258

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Facteurs de risque de l'accouchement prématuré _____	16
Tableau 2 : Signes et malaises précurseurs d'un travail prématuré _____	17
Tableau 3 : Conduite thérapeutique face à un diagnostic de travail prématuré _____	19
Tableau 4 : Diagnostics infirmiers et interventions infirmières en présence d'un travail prématuré ou de signes avant-coureurs _____	22
Tableau 5 : Connaissances des femmes sur les signes précurseurs d'un travail prématuré _____	31
Tableau 6 : Critères d'admissibilité à l'étude _____	65
Tableau 7 : Principaux thèmes explorés lors des entrevues _____	69
Tableau 8 : Étapes de l'analyse qualitative du contenu des entrevues _____	77
Tableau 9 : Évolution de la grille d'analyse _____	84
Tableau 10 : Répartition des participantes selon le nombre d'entretiens _____	94
Tableau 11 : Répartition des participantes selon le nombre de semaines de gestation au moment des entrevues prénatales _____	95
Tableau 12 : Caractéristiques sociodémographiques des participantes _____	96
Tableau 13 : Information entourant la grossesse _____	98
Tableau 14 : Principaux ressentis associés à la menace d'un travail prématuré _____	103
Tableau 15 : Principales actions entreprises par les participantes _____	104
Tableau 16 : Impacts désagréables de la situation sur la vie des participantes _____	106
Tableau 17 : Synthèse des éléments favorables et défavorables à la progression de l'appropriation _____	155

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Modèle écologique de Bronfenbrenner	55
Figure 2 : Vision positive de l'expérience : le cas de Chantal	110
Figure 3 : Vision sombre de l'expérience : le cas de Vicky	115
Figure 4 : Évolution de l'appropriation : « <i>précoce et constante</i> »	130
Figure 5 : Évolution de l'appropriation : « <i>précoce suivie d'un dosage équilibré des activités</i> »	137
Figure 6 : Évolution de l'appropriation : « <i>graduelle</i> »	143
Figure 7 : Évolution de l'appropriation : en « <i>dents de scie</i> »	149
Figure 8 : Vision écologique des représentations de l'expérience des participantes	161

REMERCIEMENTS

Cette étude a été réalisée grâce à la contribution, à l'étroite collaboration et au soutien de plusieurs personnes. Je veux d'abord mentionner ma très grande reconnaissance envers mon conjoint Dominique et mes deux fils, Shawn et Xavier, pour leur soutien constant et leurs encouragements tout au long de cette belle aventure. Merci à mes parents pour m'avoir transmis le goût d'apprendre. Quel bel héritage!

Ma gratitude s'adresse également aux docteurs Denise St-Cyr Tribble et Denise Paul, mes directrices de recherche. Elles ont été mes guides, mes mentors. Je tiens à souligner leur approche pédagogique inspirée d'une philosophie d'« *empowerment* » qui a favorisé mon développement en tant que chercheuse. Elles m'ont initiée à une forme de recherche respectueuse des savoirs scientifiques et cliniques. J'aurais tellement aimé que madame Denise Paul puisse lire cette thèse, elle qui y a si grandement contribué. Elle est décédée en août 2001.

Je tiens à souligner l'apport très précieux des femmes qui ont participé à la recherche et qui ont accepté de partager leur expérience, parfois douloureuse et difficile à vivre. Leur participation à l'étude a permis de mieux comprendre le point de vue des femmes qui sont aux prises avec des signes ou des malaises précurseurs d'un travail prématuré. Comme elles, je souhaite que leur témoignage contribue à l'amélioration des soins offerts aux femmes qui se retrouvent dans une situation semblable.

Pour leur précieuse collaboration au recrutement des participantes, je remercie les infirmières de l'unité mère-enfant du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke, les médecins du CLSC de Sherbrooke et ceux de la Clinique 24 Juin ainsi que mesdames Marie Fortier et Solange Lafaille, responsables de rencontres prénatales.

Plusieurs personnes ont été consultées au début du processus de recherche, particulièrement au moment de la conception des guides d'entrevue. Ainsi, des infirmières de la clinique (en milieu communautaire et en milieu hospitalier) et des infirmières gestionnaires ont participé à l'étude, soit mesdames Louise Breton, Lise Cloutier-Vallée, Marie Fortier, Manon Lachapelle et Micheline St-Laurent. Des médecins et une sage-femme ont également donné leur point de vue, à savoir mesdames Donna Cherniak et Dominique Porret et messieurs Robert Pronovost, Guy Waddell et Jean-Marie Moutquin. Je les remercie pour avoir partagé la connaissance qu'ils ont de la situation des femmes qui font face à une menace de travail prématuré.

Je tiens à souligner ma reconnaissance envers l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec pour leur soutien financier. Je remercie la Régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Estrie qui, dans le cadre du programme conjoint MSSSQ et RRSSS de subventions en santé publique, a soutenu financièrement une partie de ma recherche doctorale. Des remerciements s'adressent au CLSC de Sherbrooke pour son appui à la réalisation de la recherche. Je remercie les autorités de la faculté de médecine de l'Université de Sherbrooke, notamment pour l'aménagement de ma tâche durant la période de rédaction de la thèse et pour les bourses qu'elles m'ont accordées.

REMERCIEMENTS

Je désire remercier mes collègues du CLSC et du département des sciences infirmières pour leur compréhension et leur intérêt à mon égard tout au long du processus de cette étude.

Je remercie madame Alisson Gallagher pour la transcription des données enregistrées et la révision linguistique de la thèse. Merci pour l'intérêt porté pour la recherche et les encouragements. Je tiens également à souligner l'apport de mesdames Colombe Picard et Nathalie Quirion pour la mise en forme d'une grande partie de la thèse.

REMERCIEMENTS

Résumé

Expérience associée à la présence de signes ou de malaises précurseurs d'un travail prématuré, vue sous un angle ethnographique.

Malgré la hausse constante du taux de prématurité, l'expérience des femmes aux prises avec des signes ou malaises précurseurs d'un travail prématuré est peu documentée. L'étude qualitative d'orientation ethnographique visait à décrire et expliquer l'expérience de ces femmes. Les objectifs étaient de : 1) décrire et expliquer les actions entreprises par les femmes, leurs ressentis, leurs connaissances sur la prématurité et les raisons qui expliquent leurs conduites et ressentis; 2) analyser les liens entre les différentes composantes de l'expérience des femmes, et 3) décrire et expliquer l'évolution de la prise en charge par les participantes de leur expérience associée à la menace d'un travail prématuré. Le modèle de Bronfenbrenner (1979) a permis d'appréhender le phénomène à partir d'une perspective écologique. Un échantillon théorique de 28 femmes enceintes, âgées d'au moins 18 ans, qui ont dû réduire leurs activités quotidiennes à cause d'un risque potentiel de travail prématuré, a été formé. Réalisées à l'aide de guides et enregistrées sur bande audio, une à trois entrevues de nature ethnographique (n = 62), deux en prénatal et une en postnatal, d'une durée de 60 minutes, ont été réalisées auprès des participantes. Un questionnaire a permis de recueillir les renseignements sociodémographiques. L'analyse du contenu des entrevues s'est effectuée selon une approche qualitative (Huberman et Miles, 1991) et inclut des analyses de cas. Une chercheuse a validé l'analyse en contre codant, 30% des entrevues.

Les résultats tracent d'abord un portrait descriptif de l'expérience des participantes en donnant un aperçu de leurs ressentis, connaissances et conduites ainsi que des impacts de la menace de travail prématuré sur leur vie. Un portrait explicatif de la réalité, découlant des analyses de cas, montre une vision positive et une vision sombre de la réalité. Les résultats se distinguent de ceux des études antérieures par la mise au jour de l'appropriation de l'expérience associée à une menace de travail prématuré comme concept central. L'appropriation se présente comme un concept évolutif empruntant une des quatre trajectoires suivantes : « précoce et stable », « précoce et suivie d'un dosage équilibré », « graduelle » et en « dents de scie ». Des facteurs favorables et défavorables à l'appropriation sont dégagés. Le regard écologique dévoile des aspects de l'expérience jusqu'à maintenant peu explorés, tels que les ressources personnelles, la construction des représentations de la prématurité, les interactions des femmes avec le réseau de la santé et certaines dimensions du contexte social. Les retombées pour la pratique concernent principalement la nécessité d'intervenir dans une perspective d'habilitation afin de : 1) faciliter la réflexion et la prise de conscience de la situation, entre autres par une information claire; 2) de soutenir l'apprentissage des habiletés à reconnaître les signes précurseurs, décider et agir, demander et recevoir de l'aide, doser son niveau d'activités, gérer ses émotions et son temps; 3) d'agir sur les facteurs qui conditionnent le processus d'appropriation. Pour la recherche, il apparaît nécessaire de poursuivre l'exploration de l'expérience associée à la menace de travail prématuré auprès d'autres femmes et de leur entourage afin d'avoir un portrait plus complet du phénomène. La description, l'expérimentation et l'évaluation des interventions réalisées auprès de cette clientèle est souhaitable.

INTRODUCTION

INTRODUCTION

Le phénomène de la prématurité prenant de l'ampleur, de nombreuses Québécoises se retrouvent face à une menace de travail prématuré. Cette situation s'accompagne de nombreux impacts sur la vie personnelle, familiale et sociale des femmes qui doivent concilier leurs besoins et ceux de leur bébé à naître. Parmi l'abondante littérature entourant la prématurité, un faible nombre d'écrits aborde la réalité des femmes aux prises avec des signes précurseurs d'un travail prématuré. Ainsi, il apparaît essentiel, pour améliorer les connaissances et l'intervention, de mieux décrire et expliquer l'expérience de ces femmes.

Le premier chapitre présente la problématique et explique en quoi l'expérience associée à une menace de travail prématuré interpelle le monde de la recherche. Il spécifie également les objectifs de l'étude.

Le deuxième chapitre se divise en deux grands volets. Le premier volet présente des notions importantes concernant le travail et l'accouchement prématurés. Ces précisions permettent de situer l'expérience des femmes par rapport au phénomène de la prématurité. Ensuite, le deuxième volet est consacré à décrire l'expérience des femmes aux prises avec des signes ou malaises précurseurs d'un travail prématuré à la lumière des écrits sur le sujet.

Le troisième chapitre présente le modèle développé par Bronfenbrenner (1979, 1994), lequel permet d'appréhender l'expérience des femmes à partir d'une perspective écologique. Le choix du modèle est appuyé de justifications relatives à la discipline infirmière, au type de devis retenu et aux objectifs de l'étude.

Le quatrième chapitre situe le cadre méthodologique utilisé pour effectuer la recherche. Il décrit les phases de l'étude et présente les moyens qui assure la rigueur scientifique du processus de recherche.

Le cinquième chapitre interprète et discute les résultats obtenus. Ainsi, il expose deux visions différentes de la réalité ainsi que les trajectoires du processus d'appropriation par les participantes de la situation associée à la menace de travail prématuré. Les résultats font ensuite l'objet d'une synthèse inspirée du modèle écologique de Bronfenbrenner (1979, 1994). Le chapitre se termine par la présentation des forces et limites de l'étude ainsi que de ses retombées pour la recherche et la pratique. Il importe de souligner que la thèse ne comporte pas de chapitre portant exclusivement sur la discussion des résultats, celle-ci étant intégrée au présent chapitre.

CHAPITRE 1

Problématique

CHAPITRE 1

Problématique

Au Québec, le nombre de femmes qui accouchent prématurément, soit entre la 20^e et la 36^e semaine de gestation inclusivement (MSSSQ, 1995), croît de façon constante depuis les années 80 (Joseph et al., 1998; Levesque, 1998). Le taux québécois d'accouchements prématurés est passé de 6,2% en 1986 à 7,5% en 1998. De plus, entre 1995 et 1998, la région de l'Estrie dépassait la moyenne provinciale avec des taux de 7,1% et 8,2% (RRSSSE, 2002). Ces données laissent supposer que de plus en plus de québécoises présentent des signes ou des malaises précurseurs d'un travail prématuré, et ce, malgré le fait que le Ministère de la Santé et des Services sociaux ait fait de la réduction des naissances prématurées à moins de 5% un des objectifs de sa *Politique de santé et du bien-être* (MSSSQ, 1992).

Les résultats d'études américaines montrent que les femmes aux prises avec des signes ou malaises annonciateurs d'un travail prématuré vivent difficilement cette expérience (Clauson, 1996; Coster-Schulz et Mackay, 1998; Durham, 1999; Gupton, Heaman et Ashcroft, 1997; Mackay et Tiller, 1998; Patterson, Douglas, Patterson et Bradle, 1992; Richardson, 1996; Schroeder, 1996). L'inquiétude qu'elles expriment face à leur enfant à naître est justifiée lorsque l'on considère les conséquences de la prématurité. En plus d'être la principale responsable de la mortalité périnatale (Dollfus, Patetta, Siegel et Cross, 1990; McCormick, 1985), une naissance prématurée s'accompagne de problèmes graves pour l'enfant, notamment de rétinopathie, d'hémorragie cérébrale, d'infections, de lésions neurologiques permanentes et à plus long terme,

de paralysie cérébrale et de problèmes d'apprentissage (Allen, Donahue et Dusman, 1993; McCormick, Brooks-Gunn, Workman-Daniels, Turner et Peckman, 1992; Richardson et al., 1999; Robertson et al., 1992; Schraeder, Heverly, O'Brien et McEvoy-Shields, 1992). En plus d'avoir d'énormes répercussions sur la vie familiale (Dodds-Azzopardi et Chapman, 1995; Gennaro, 1996) par le stress qu'elle engendre, la prématurité occasionne des coûts sociaux importants (Boyle, Torrance, Sinclair et Horwood, 1983; Fangman et al., 1994; Luke, Bigger, Leurgans et Sietsema, 1996; Moutquin, 1999), sans compter que la femme se sent souvent coupable et responsable de la situation du bébé et peut même avoir l'impression d'être une mauvaise mère (réaction cliniquement observée).

Vu les conséquences de la prématurité, il n'est pas étonnant de constater qu'en présence d'une menace de travail prématuré, l'attention des professionnels de la santé se concentre principalement sur l'enfant à naître. On recommande différents traitements ou comportements aux femmes dans le but de contrer l'évolution de la situation vers un accouchement prématuré et de diminuer les risques de mortalité et de morbidité chez le bébé (Goldenberg et Rouse, 1998; Jones et Collins, 1996; Moutquin, Milot-Roy et Irion, 1996; Papiernik et Dreyfus, 1987). On leur prescrit habituellement une réduction notable de leur niveau d'activité. Quelques-unes séjournent en milieu hospitalier pour y être traitées, mais la plupart du temps, cette mesure ne s'avère pas nécessaire. Ainsi, en présence de signes ou de malaises précurseurs d'un travail prématuré, les femmes doivent parfois modifier considérablement leur mode de vie, et ce, pour le bien-être de l'enfant à naître. Cette situation entraîne son lot d'inconvénients pour les femmes puisqu'elles

doivent quitter leur emploi et s'abstenir de contribuer aux tâches quotidiennes. Elles se sentent souvent déchirées entre le désir de conserver leur rythme de vie habituel et celui de tout faire en leur possible pour assurer le bien-être de leur bébé (Coster-Schulz et Mackey, 1998).

À l'inverse, d'autres femmes dans la même situation préfèrent accoucher prématurément en raison, entre autres, de leur croyance en la possibilité d'impacts négatifs découlant d'un arrêt forcé du processus naturel du travail et de leur confiance en l'efficacité des soins aux prématurés (Mackey et Coster-Schulz, 1992; Mackey et Tiller, 1998). À la lumière du vécu de ces femmes et du progrès de la technologie médicale dans la survie des grands prématurés, il y a lieu de penser que les conséquences à long terme sur le développement de l'enfant ne sont pas suffisamment explicites et que nous sommes en présence d'une banalisation du phénomène de la prématurité. À cet effet, les résultats d'une vaste enquête sur la prématurité confirment cette tendance chez les personnes jointes (Masset et al., 2003). Or, même la prématurité modérée, soit celle survenant à 32 ou 33 semaines de gestation, et la prématurité légère, qui correspond à une gestation de 34 à 36 semaines, entraînent des conséquences néfastes pour la santé et le bien-être du bébé (Kramer et al., 2000; Robertson et al., 1992).

Force est de constater que peu d'études se sont intéressées à l'expérience des femmes en présence de signes ou malaises précurseurs d'un travail prématuré. Les études publiées documentent principalement les difficultés vécues par les femmes ainsi que l'évolution de leur expérience, mais elles relèvent très peu les avantages ou les bénéfices associés à cette situation.

D'autre part, plusieurs des recherches réalisées à ce jour se limitent à l'exploration d'une dimension de l'expérience des femmes, notamment le fait d'être au repos au lit (Clauson, 1996; Gupton et Heaman, 1994; Gupton et al., 1997; Lynam et Miller, 1992; Schroeder, 1996). Jusqu'à maintenant, le phénomène de l'« *empowerment* » chez ces femmes, ou la façon dont elles s'approprient leur situation, retient peu l'attention de la communauté scientifique.

L'état actuel des connaissances ne permet pas de comprendre l'expérience des femmes en présence de signes ou de malaises précurseurs d'un travail prématuré à partir d'une perspective écologique et systémique. Par conséquent, des dimensions de l'expérience demeurent à ce jour peu élucidées. À titre d'exemple, soulignons la rareté des écrits traitant des représentations des femmes ainsi que la méconnaissance de la construction de ces représentations. De quelle manière le contexte culturel, les interactions avec l'entourage, l'information et le soutien de nature professionnelle façonnent-ils l'expérience des femmes? Jusqu'à maintenant, les écrits ne proposent guère d'éléments de réponse à cette question. Il est pourtant reconnu que l'expérience humaine se construit à même un contexte ou un environnement social particulier (Bronfenbrenner, 1979). La discipline infirmière endosse cette perspective en adoptant une vision de la personne en constante interaction avec son environnement (Kérouac, Pépin, Ducharme et Major, 2003; OIIQ, 1994, 1996).

De plus, les études qui tentent de décrire plus en profondeur l'expérience associée à une menace de travail prématuré sont peu nombreuses et, par conséquent, elles rapportent

l'expérience d'un nombre restreint de femmes. Certaines de ces recherches (Coster-Schulz et Mackay, 1998; Durham, 1999; Mackay et Coster-Schulz, 1992; Mackey et Tiller, 1998) comportent des faiblesses méthodologiques importantes. À notre connaissance, au Québec très peu d'études ont été réalisées sur cette réalité qui touche de plus en plus de québécoises.

1.1 But et objectifs de la recherche

À partir de l'examen des représentations des femmes, le but de la présente recherche est de décrire et d'expliquer leur expérience lorsqu'elles sont aux prises avec des signes ou malaises précurseurs d'un travail prématuré. Plus précisément, les objectifs poursuivis sont les suivants :

- 1) Décrire et expliquer (a) les actions entreprises par les femmes, (b) leurs ressentis, (c) leurs connaissances sur la prématurité ainsi que (d) les raisons qui expliquent leurs conduites et ressentis au cours de cet épisode de vie.
- 2) Analyser les liens entre les différentes composantes de l'expérience des femmes.
- 3) Décrire et expliquer l'évolution de l'appropriation par les participantes de leur expérience associée à la menace d'un travail prématuré.

Dans le cadre de la recherche, les **représentations** se définissent comme étant une forme individuelle et collective de savoir qui se distingue de la connaissance scientifique (Cordier, 1999). Elles comportent des aspects cognitifs, psychologiques et sociaux en interaction. Elles constituent en quelque sorte une forme abstraite de l'expérience (Bandura, 1986). Elles comportent des entités conceptuelles englobant divers éléments du savoir populaire tel que les croyances, attitudes et symboles (Massé, 1995). Les **représentations** prennent la forme d'images mentales relatives à des objets de nature variable (Jodelet, 1989; Massé, 1995). Aux fins de l'étude, elles concernent, entre autres, les membres de l'entourage, les personnes ressources du milieu de la santé, les soins et traitements ou le phénomène de la prématurité.

L'épisode de vie relaté à l'intérieur de cette thèse porte sur la période comprise entre le moment où les participantes enceintes à des périodes gestationnelles variables se sont aperçues de la présence d'un signe ou d'un malaise inhabituel et le moment de la dernière entrevue réalisée auprès des participantes de l'étude.

L'appropriation par les participantes de leur expérience associée à la menace de travail prématuré se définit selon une approche individuelle de l'« *empowerment* ». Dans cette optique, l'« *empowerment* » englobe deux dimensions complémentaires : les processus d'appropriation et d'habilitation. Plus précisément, le processus d'appropriation renvoie aux capacités des participantes à satisfaire leurs propres besoins, à résoudre leurs problèmes et à mobiliser les ressources nécessaires pour contrôler leur vie (Gibson, 1991; St-Cyr Tribble et al., 2001) et plus

particulièrement l'expérience ou la situation associée à la menace d'un travail prématuré. Le processus d'habilitation, quant à lui, renvoie à l'intervention professionnelle visant à aider les individus à accroître le sentiment de contrôle sur leur vie.

St-Cyr Tribble et collaboratrices (2001) relèvent des indices qui témoignent de l'existence d'un processus d'appropriation. Ces indices sont : la réflexion et la prise de conscience, le développement de l'estime de soi, l'apprentissage d'habiletés, le passage à l'action et le développement de relations avec le réseau d'échange et de soutien. Divers éléments contextuels peuvent influencer sur la démarche d'appropriation, tels que les conditions de vie, la qualité du soutien social et les ressources personnelles (Dunst et Trivette, 1996; Fawcett et., 1995; LeBossé et Lavallée, 1993; Lord et Hutchison, 1993; Rappaport, 1985). Il y a une certaine confusion entre les indicateurs d'un processus d'appropriation et les ressources personnelles ayant contribué à ce processus. Dans certains cas, la personne peut avoir développé ces ressources à une étape antérieure de la démarche d'appropriation faisant l'objet d'une étude.

1.2 Pertinence de la recherche

Le savoir généré représente le premier pas dans l'élaboration d'un modèle explicatif qui tient compte du point de vue des femmes québécoises. Une compréhension de leur vécu est d'autant plus importante que plusieurs stratégies recommandées s'accompagnent de répercussions négatives pour elles (sentiment de dépendance face à l'entourage, inquiétude,

etc.). Les résultats donnent également lieu à des hypothèses quant aux dimensions positives et négatives constituant cette expérience. Une meilleure connaissance des éléments qui sous-tendent l'agir et les ressentis des femmes orientera le choix d'interventions favorisant l'habilitation des femmes en les aidant à prendre des décisions éclairées face à la situation qu'elles vivent.

Par ailleurs, les résultats contribueront au développement de connaissances sur des concepts importants pour la discipline infirmière, dont les valeurs, les croyances, les représentations et la co-crédation d'une expérience humaine avec l'environnement (Parse, 1996). Conséquemment, ce nouveau savoir peut avoir un impact sur les soins qui seront donnés s'il permet au processus de soins de se construire à partir de l'expérience des femmes, comme le proposent plusieurs auteurs de la discipline (Collière, 1982; Kéroutac et al., 2003; Parse 1996). Les résultats anticipés pourront également servir à d'autres disciplines concernées par la périnatalité. La prise en compte du contexte culturel est susceptible de fournir des éléments propices à la réflexion autour d'aspects sociaux déterminants pour l'expérience.

CHAPITRE 2

Recension des écrits

CHAPITRE 2

Recension des écrits

Par sa gravité et l'ampleur de ses conséquences, la prématurité retient l'attention des personnes impliquées dans le domaine de la périnatalité. Elle préoccupe également le gouvernement du Québec qui a fait de la diminution du taux de prématurité un objectif de sa Politique de santé et du bien-être (MSSSQ, 1992). La recension des écrits livre, en premier lieu, un portrait du phénomène de la prématurité. La deuxième partie de ce chapitre fait état des connaissances sur la prématurité et des besoins des femmes en lien avec ce problème. Les principaux constituants du processus de gestion de la menace d'un travail prématuré sont ensuite documentés.

2.1 Travail prématuré spontané

Certaines conditions, telles que la pré éclampsie, la détresse fœtale ou le retard de croissance intra utérine, conduisent à la décision de provoquer un accouchement prématuré en raison des risques potentiels pour la mère et/ou le fœtus (Meis et al., 1998). La majorité des accouchements prématurés surviennent toutefois de façon spontanée à la suite d'un travail prématuré, d'une rupture prématurée des membranes ou en lien avec un diagnostic d'incapacité du col ou d'infection du liquide amniotique (Creasy et Iams, 1999; Iams, 2002; Meis, Ernest et Moore, 1987; Meis et al., 1995). Cette section s'intéresse plus particulièrement à ce qui entoure le travail prématuré spontané puisque les participantes à l'étude en sont victimes.

Elle aborde l'étiologie, les signes et symptômes avant coureurs et ceux témoignant d'un travail prématuré actif, le traitement médical et les soins infirmiers recommandés en pareille situation ainsi que les grandes orientations en matière de prévention.

2.1.1 Facteurs de risque

De nombreux facteurs de risque de l'accouchement prématuré sont relevés dans les écrits (tableau 1). Une grossesse multiple, la présence de saignement au cours du deuxième trimestre ou un antécédent d'accouchement prématuré constituent les trois principaux facteurs de risque de l'accouchement spontané avant terme (Creasy et Iams, 1999). D'ailleurs, plusieurs écrits relèvent la valeur prédictive de ce dernier facteur (Berkowitz et Papiernik, 1993; Goldenberg et al., 1998; Iams, 2002; Meis et al., 1987; Mercer et al., 1996).

Tableau 1
Facteurs de risque de l'accouchement prématuré

<p>Facteurs obstétricaux et gynécologiques :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Grossesse multiple • Présence de saignement au cours du deuxième trimestre • Antécédent d'accouchement prématuré • Infection vaginale bactérienne • Anomalies utérines et placentaires • Antécédents d'avortement • Nulliparité • Parité de trois ou plus • Grossesse secondaire à de nouvelles technologies de reproduction 	<p>Autres facteurs :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Jeune âge ou âge avancé de la mère • Niveau socioéconomique défavorisé • Réseau social restreint • Faible indice de masse corporelle antérieurement à la grossesse • Tabagisme • Station debout prolongée • Niveau élevé d'activité physique • Stress psychologique • Ethnie
<p>(Copper et al., 1996; Creasy et Iams, 1999; Goldenberg et al., 1998; Henriksen et al., 1995; Iams, 2002; Iams et al., 2002; Lettieri, Vintziliou, Rodis, Albini et Salafia, 1993; Luke et al., 1995; Mackey, Williams et Tiller, 2000; Mercer et al., 1996; Meis et al., 1995; Meis et al., 1998; Roberts, Perry, Naef III, Washburne et Morrison, 1995; Ruiz et Fullerton, 1999).</p>	

Malgré la reconnaissance de plusieurs facteurs de risque de la prématurité, plus de la moitié des accouchements prématurés surviennent en l'absence de facteurs connus (Creasy et Iams, 1999; Edenfeld, Thomas, Thompson et Marcotte, 1995; Iams, 2002; Kramer, 1987; Lettieri et al., 1993; Savitz, Blackmore et Thorp, 1991). C'est pourquoi la capacité de prédire avec précision le profil des femmes qui accoucheront avant terme s'avère limitée.

CHAPITRE 2

Recension des écrits

2.1.2 Signes avant-coureurs

La présence de certains signes ou malaises laissent présager un travail prématuré éventuel (tableau 2).

Tableau 2
Signes et malaises précurseurs d'un travail prématuré

<ul style="list-style-type: none"> • Contractions utérines douloureuses ou non • Sensation de pression à la région pelvienne • Douleur au bas du dos • Modification de l'écoulement vaginal • Envie fréquente d'uriner • Douleurs ressemblant à des crampes menstruelles
<p>(Conseil consultatif de pharmacologie, 1994; Copper et al., 1990; Creasy et Iams, 1999; Iams, Stillson, Johnson, Williams et Ricci, 1990; Iams et al., 2002; Iams, 2002; Katz, Goodyear et Creasy, 1990).</p>

Ces manifestations diffèrent de celles annonçant un travail à terme lequel se reconnaît à la présence d'indicateurs explicites, soit des contractions utérines régulières et douloureuses, un effacement et une dilatation du col ainsi que des pertes sanguines (Wong et Perry, 1998). La nature imprécise des signes avant-coureurs d'un travail prématuré constitue leur principal trait distinctif. En effet, ils ressemblent aux manifestations courantes de la grossesse, ce qui peut engendrer une certaine confusion (Creasy et Iams, 1999; Goldenberg, 2002; Iams, 2002). Aussi, bien qu'ils annoncent la probabilité d'un travail précoce, leur valeur prédictive demeure modérée (Copper et al., 1990; Iams et al., 2002; Moore et al., 1994). Par conséquent, en présence de l'un ou l'autre de ces signes, il est préférable que les femmes consultent une ressource

professionnelle qui procédera à l'examen du col et à l'évaluation des contractions à l'aide d'un moniteur (Creasy et Iams, 1999; Iams, 2002).

Ainsi, un diagnostic explicite de travail prématuré se révèle difficile à établir et il suppose la persistance des contractions, l'évolution significative de la dilatation du col, l'effacement du col ou la présence de fibronectine avant la 37^e semaine de gestation (Copper et al., 1990; Creasy et Iams, 1999; Goldenberg, 2002; Iams, 2002; Iams et al., 1994).

2.1.3 Conduite thérapeutique en présence d'un travail prématuré spontané

Une évaluation clinique s'impose face à la menace potentielle d'un travail prématuré, c'est-à-dire dès qu'il y a présence de signes ou malaises avant-coureurs (Iams, 2002). Celle-ci inclut, entre autres, l'examen du col, l'observation de la fréquence cardiaque fœtale ainsi que des contractions utérines à l'aide d'un moniteur et l'échographie abdominale. Selon l'évolution des signes et malaises, les femmes reçoivent un traitement en milieu hospitalier ou retournent à la maison. Dans ce dernier cas, des interventions visent à éviter que la situation évolue vers un travail prématuré. À titre d'exemple, mentionnons le suivi plus soutenu (habituellement aux semaines jusqu'à la stabilisation de la situation) et la recommandation de réduire le degré d'activité habituel.

En présence d'un diagnostic de travail prématuré, la conduite thérapeutique habituelle visant à réduire la morbidité et la mortalité périnatales comporte différentes stratégies (Creasy et Iams, 1999; Goldenberg, 2002; Iams, 2002), lesquelles se retrouvent au tableau 3.

Tableau 3
Conduite thérapeutique face à un diagnostic de travail prématuré

- Recommandation du repos au lit
- Administration d'antibiotiques pour prévenir principalement les infections aux streptocoques du groupe B
- Administration d'agents tocolytiques dans le but d'interrompre l'activité utérine
- Administration de glucocorticostéroïdes afin de diminuer le risque de complications périnatales pour le bébé

À ce jour, aucune intervention n'aurait permis de réduire la prématurité au Québec ou au Canada. L'inefficacité du traitement du travail prématuré s'expliquerait, entre autres, par la méconnaissance de la pathogénèse, par l'impossibilité de modifier certains facteurs étiologiques, tels que l'âge de la mère et les grossesses gémellaires ainsi que par la difficulté à reconnaître les signes et malaises associés (Creasy et Iams, 1999; Goldenberg, 2002; Goldenberg et Rouse, 1998; Papiernik et Bréart, 1994).

Le repos au lit et la réduction du niveau d'activité constituent des mesures couramment prescrites aux femmes chez qui on soupçonne une menace de travail prématuré. Pour plusieurs d'entre elles, cette recommandation implique qu'elles mettent temporairement fin à toute activité associée aux tâches domestiques et ou occupationnelles, qu'elles cessent la pratique d'activités

CHAPITRE 2

Recension des écrits

sportives ou demandant un effort physique, telles que certains soins aux enfants en bas âge, le soulèvement d'objets lourds, la marche et la station debout. Elles doivent privilégier la position assise ou allongée. Malgré que l'on observe une certaine réduction de l'activité utérine consécutive au repos au lit (Moore et al., 1994), en l'absence de résultats probants montrant l'efficacité de cette conduite thérapeutique, des auteurs recommandent d'y recourir avec parcimonie (Creasy et Iams, 1999; Crowther, Neilson, Verkuyl, Banerman et Ashurst, 1989; Goldenberg, 2002).

L'antibiothérapie administrée de façon prophylactique ou en présence d'infections génito-urinaires aurait également des effets bénéfiques pour le nouveau-né, sans toutefois prolonger la durée de la gestation (Creasy et Iams, 1999; Goldenberg, 2002; Iams, 2002). Non efficace dans la réduction de la prématurité (Creasy et Iams, 1999; Pryde, Bessinger, Gianopoulos et Mittendorf, 2001), le principal effet bénéfique des traitements tocolytiques réside en leur capacité à prolonger la grossesse de quelques jours. Ce délai permet l'administration de corticostéroïdes, lesquels réduiraient de façon significative la morbidité et la mortalité néonatales (Canadian Preterm Labor Investigators Group, 1992; Creasy et Iams, 1999).

Néanmoins, les traitements prescrits risquent parfois d'entraîner des effets néfastes, principalement pour la mère. Ainsi, le repos au lit peut occasionner des effets physiologiques secondaires tels que le risque de thrombose et la perte de tonus musculaire (Kovacevich et al., 2000; Maloni et al., 1993). À cela s'ajoutent toutes les répercussions de nature psychosociale

CHAPITRE 2

Recension des écrits

chez la mère comme l'isolement, l'ennui et la perte de revenus (Maloni et al., 1993). Les traitements tocolytiques sont susceptibles de provoquer certains effets secondaires chez la mère, notamment de l'hypotension, des céphalées, de la dyspnée, des nausées ou des complications plus graves comme l'œdème pulmonaire (Creasy et Iams, 1999; Goldenberg, 2002; Iams, 2002; Pryde et al., 2001). De plus, ils amènent parfois des effets secondaires chez le nouveau-né, notons entre autres la diminution du tonus musculaire et la somnolence (Creasy et Iams, 1999). Toutefois, les bienfaits des glucocorticostéroïdes pour le fœtus sont reconnus dans la littérature scientifique et professionnelle (Creasy et Iams, 1999; Crowley, 1995; Iams, 2002; Murphy, Aghajafari et Hannah, 2001).

Mamelle et al. (1997) ont étudié l'impact sur l'incidence de la prématurité d'un soutien psychologique complémentaire aux soins habituels. Le volet expérimental comportait un suivi d'orientation psychanalytique réalisé de façon conjointe par un psychologue et une infirmière dans le but de renforcer la confiance en elles des participantes face à leur capacité à mener la grossesse à terme. Ils ont obtenu des résultats encourageants, le groupe expérimental affichant un taux d'accouchements prématurés significativement inférieur à celui observé chez les femmes du groupe témoin.

2.1.4 Soins infirmiers

Des interventions infirmières sont indiquées pour les femmes qui présentent des signes précurseurs d'un travail précoce. Elles visent principalement à dépister le plus rapidement possible le travail prématuré, à réduire les risques de morbidité et de mortalité périnatales et à soutenir les femmes et leur famille au cours de cette situation difficile. Le tableau 4 résume les principaux diagnostics infirmiers susceptibles d'être posés ainsi que des exemples d'interventions infirmières s'y rapportant (Flynn, 1999; Goulet et al., 2001; Jones et Collins, 1996; Kodadek et Boland, 1998; Maloni, 1994, 2000; Maloni, et al., 1993, Moore et al., 1998; Papke, 1993; Pillitteri, 1999; Wong et Perry, 1998).

Tableau 4
Diagnostics infirmiers et interventions infirmières
en présence d'un travail prématuré ou de signes avant-coureurs

Diagnostics infirmiers et interventions infirmières recommandées
<p>1. Risque potentiel de problèmes pour la mère et le fœtus.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Évaluer régulièrement l'activité utérine et le bien-être du fœtus, surveiller l'évolution de la situation et au besoin aviser le médecin • Administrer les traitements pharmacologiques selon prescription • Surveiller les effets secondaires des traitements et agir au besoin (soulager les inconforts, aviser le médecin, etc.) • Renseigner les femmes et leur conjoint sur l'importance de consulter rapidement en présence de signes ou de malaises précurseurs d'un travail prématuré • Encourager les femmes à jouer un rôle actif (promouvoir l'autosoin) et les informer sur les traitements et les soins • Enseigner la procédure à suivre pour le monitoring des contractions à domicile • Encourager les femmes à respecter les restrictions d'activité • Soutenir les familles dans leur recherche d'aide • Encourager et stimuler le soutien venant des proches

Tableau 4 (suite)

Diagnostics infirmiers et interventions infirmières recommandées
<p>2. Déficit de connaissances en lien avec la reconnaissance du travail prématuré</p> <p>Auprès des femmes et de leur conjoint :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Évaluer les connaissances sur les signes et malaises précurseurs d'un travail prématuré • Solliciter les questions qu'ils se posent ainsi que celles de leurs proches • Informer sur les signes et malaises précurseurs d'un travail prématuré ainsi que sur la conduite à adopter en pareil cas • Enseigner comment évaluer les contractions utérines et les mouvements fœtaux
<p>3. Inquiétudes associées au travail prématuré et à la possibilité d'avoir un bébé prématuré.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Permettre l'expression des ressentis et préoccupations et offrir du soutien psychologique aux femmes • Assurer une atmosphère calme et apaisante • Informer régulièrement sur l'évolution de leur situation et de celle de leur fœtus et, au besoin, répéter les explications • Aider la famille à trouver des stratégies pour pallier l'impossibilité des mères à remplir leurs rôles habituels • Encourager le soutien intra familial • Inclure les femmes et leur conjoint dans la gestion de la situation à la maison • Aider les femmes à utiliser des stratégies d'adaptation appropriées, incluant le recours à leur réseau d'échange et de soutien, l'imagerie, la pensée positive et la relaxation
<p>4. Problèmes découlant d'un niveau d'activité restreint (troubles du sommeil, constipation, ennui, découragement, etc.).</p> <ul style="list-style-type: none"> • Aider les femmes à trouver des activités intéressantes à réaliser pendant le repos au lit et en fournir au besoin • Porter une attention à l'alimentation et à l'équilibre entre les périodes de repos et d'éveil • Laisser exprimer les émotions associées au fait d'avoir à diminuer ses activités • Favoriser la participation des femmes aux prises de décision et à la gestion de la situation à la maison • Évaluer les ressources du réseau de soutien formel et informel et prévoir la mise en place d'un système de soutien pour la famille • Faciliter le retour au niveau habituel d'activité précédant l'épisode de repos (exercices recommandés pour retrouver la force musculaire, etc.)

Deux autres problèmes vécus par les femmes retiennent aussi l'attention du personnel infirmier, soit le deuil anticipé lié à la perte potentielle de leur bébé et une atteinte à l'estime de soi associée à l'incapacité de mener leur grossesse à terme (Wong et Perry, 1998). Pillitteri (1999) associe même la menace d'un accouchement prématuré à une situation de crise. Par conséquent, le soutien psychologique s'avère indispensable pour aider les femmes et leur famille à traverser ce moment difficile.

Quoique peu répandus au Québec, des soins infirmiers peuvent être dispensés à domicile lorsque l'on soupçonne un risque de travail prématuré (Goulet et al., 2001; Jones et Collins, 1996; Maloni, 1994, 2000; Moore et al., 1998). Le soutien infirmier à domicile (visites ou communications téléphoniques) permet une meilleure prise en compte de la réalité des femmes et de celle de leur famille alors qu'elles doivent composer au quotidien avec la menace d'un accouchement prématuré. Les familles bénéficient d'un soutien psychologique et d'une assistance concrète dans la gestion de la situation, notamment sur le plan de la mise en place de moyens pour assurer le soin des enfants et le gardiennage, les tâches domestiques et la gestion du temps. Le suivi à domicile comprend l'habilitation à l'autosoin (reconnaissance des signes et malaises, diminution des activités habituelles, etc.), le renforcement des actions entreprises, l'enseignement sur la prématurité et les soins requis (Jones et Collins, 1996). Aussi, Jones et Collins (1996) insistent sur l'importance d'outiller les femmes avant même qu'elles quittent le milieu hospitalier, en leur remettant la documentation sur les signes et malaises précurseurs d'un travail prématuré et en les référant à des ressources d'aide à domicile. Des auteurs relèvent

CHAPITRE 2

Recension des écrits

également l'importance d'assurer la continuité des soins (Flynn, 1999; Kodadeck et Boland, 1998).

Dans un essai clinique randomisé, Goulet et al. (2001) ont montré que les effets d'un suivi infirmier à domicile se comparent à ceux de soins reçus en milieu hospitalier chez des femmes présentant des signes précurseurs d'un travail prématuré. Les résultats supportent le potentiel que recèlent les soins infirmiers à domicile pour cette clientèle. Les familles interrogées par Poliquin (1999) témoignent des retombées positives de ce type de suivi alors qu'une autre étude soulève le risque qu'il soit une source de stress pour les femmes concernées (Hatmaker et Kemp, 1998). Dans leur recherche, Brooten et collaborateurs (1998) ont évalué que le temps consacré au suivi à domicile de femmes en menace de travail prématuré s'élevait en moyenne à 34,2 heures par cliente (incluant quelques visites postnatales). Cependant, ils n'ont pas procédé à l'évaluation de l'efficacité de leur intervention et sont peu explicites quant au contenu de cette dernière.

En somme, l'examen des écrits illustre la pertinence des soins infirmiers auprès des femmes aux prises avec des signes ou malaises annonciateurs d'un travail prématuré. Les infirmières peuvent les aider à s'approprier leur situation de diverses façons, que ce soit en leur proposant différents moyens pour y faire face ou en leur fournissant les informations nécessaires à la compréhension de leur condition et à la prise de décision.

CHAPITRE 2

Recension des écrits

2.1.5 Prévention du travail prématuré

D'abord, mentionnons que la prévention désigne les stratégies mises en œuvre pour réduire l'incidence des problèmes de santé en s'attaquant aux facteurs de risque (Blanchet, Laurendeau, Paul et Saucier, 1993; Martin et Ancil, 1989). Or, les efforts de prévention du travail et de l'accouchement prématurés se heurtent à la méconnaissance actuelle des facteurs étiologiques de la prématurité (Creasy et Iams, 1999; Edenfeld et al., 1995; Iams, 2002; Kramer, 1987; Lettieri et al., 1993; Savitz et al., 1991). Rappelons qu'environ la moitié des accouchements prématurés surviennent en l'absence de facteurs de risque connus.

Les stratégies de prévention de la prématurité peuvent être regroupées sous deux grandes approches, selon qu'elles ciblent uniquement les femmes présentant des facteurs de risque associés à la prématurité ou qu'elles s'adressent à toutes les femmes enceintes, voire même à l'ensemble de la population (Bouyer et Papiernik, 1987).

Les actions préventives fondées sur une stratégie du haut risque mettent l'accent sur la reconnaissance du risque d'accouchement prématuré chez les femmes enceintes. Des auteurs proposent des interventions ciblant, entre autres, les facteurs de risque modifiables, tels que le tabagisme et les infections génito-urinaires (Creasy et Iams, 1999; Iams, 2002). D'autres interventions s'ajoutent à celles-ci comme l'intensification du suivi médical (Collaborative Group on Preterm Birth Prevention, 1993; Hobel et al., 1994), le repos au lit ou la réduction des activités

CHAPITRE 2

Recension des écrits

(Creasy et Iams, 1999; Iams, 2002), la restriction des relations sexuelles (Creasy et Iams, 1999), l'éducation des femmes (Collaborative Group on Preterm Birth Prevention, 1993; Hobel et al., 1994; Main, Gabbe, Richardson et Strong, 1985; Villar et al., 1992), le monitoring des contractions utérines, le suivi à domicile (Creasy et Iams, 1999; Dyson et al., 1998; Goulet et al., 2001) de même que le soutien psychosocial (Bryce, Stanley et Garner, 1991; Hobel et al., 1994; Villar et al., 1992). Ces interventions s'intègrent souvent à l'intérieur de programmes de prévention de la prématurité. Le contenu du volet éducatif de ces programmes porte principalement sur l'identification des signes précurseurs du travail prématuré, la conduite recommandée en présence de ceux-ci et les mesures préventives à adopter.

Un consensus s'établit quant aux résultats mitigés des actions axées sur le dépistage et l'intervention auprès des femmes à risque élevé d'accoucher prématurément (Creasy et Iams, 1999; Grandjean, Arnaud, Taminh et Blondel, 1998; Hueston, Knox, Eilers, Pauwels, Lonsdorf, 1995; Moutquin, 1999; Moutquin et Papiernik, 1990). Ces résultats peu concluants peuvent s'expliquer par l'impossibilité d'évaluer avec précision le risque d'accouchement prématuré à partir des connaissances actuelles (Kramer, 1987; Lettieri et al., 1993; Papiernik et Bréart, 1994).

À l'inverse des stratégies qui précèdent, l'approche communautaire et de promotion de la santé mise sur des interventions qui s'adressent à toutes les femmes enceintes et à l'ensemble de la population dans le but de réduire l'incidence de la prématurité (Bréart, Blondel, Tuppin, Grandjean et Kaminski, 1995; Gallagher, Blanchard et Cyr, 1998; Papiernik, 1988; Papiernik et

CHAPITRE 2

Recension des écrits

Dreyfus, 1987; Scott, O'Connor et Carr, 2001; Yawn et Yawn, 1989). La réussite de tels programmes dépend de l'adoption de l'idéologie de la prévention de la prématurité par l'ensemble des intervenantes et intervenants impliqués dans les soins entourant la naissance et de leurs réponses lorsque les femmes enceintes les consultent (Gallagher et al., 1998; Papiernik et Dreyfus, 1987; Yawn et Yawn, 1989).

De plus, l'approche communautaire visant à prévenir la prématurité repose sur la croyance que les efforts physiques de la vie quotidienne induisent les contractions utérines, ce qui peut augmenter le risque d'accouchement prématuré chez les femmes prédisposées. Les stratégies adoptées ciblent particulièrement les facteurs de risque modifiables (Papiernik, 1988; Papiernik et Bréart, 1994). Le volet éducatif a pour but la sensibilisation des femmes et de la communauté sur les dangers associés à la prématurité et aux efforts physiques ainsi que la prévention par le changement du mode de vie (Papiernik et Dreyfus, 1987; Papiernik, 1988). L'approche s'apparente à la philosophie de l'«*empowerment*» collectif (Dunst, Trivette et Deal, 1988; St-Cyr Tribble, Gallagher, Paul et Archambault, 2001; Rappaport, 1987) dans la perspective où l'information transmise soutient les femmes dans leurs décisions entourant les actions préventives à entreprendre (Papiernik, 1988).

Le programme français, précurseur de cette approche, s'inscrit à l'intérieur d'une politique nationale de périnatalité incluant des mesures sociales telles que la sensibilisation des employeurs, l'aide à domicile et la facilitation à l'accès à un congé (Papiernik, 1988; Papiernik et

CHAPITRE 2

Recension des écrits

al., 1985; Papiernik et Dreyfus, 1987). Dans le même ordre d'idées, Goldenberg (2002) propose des activités de promotion de la santé orientées vers l'amélioration de la qualité de vie en visant plus précisément le revenu, la nutrition, le stress physique et psychologique. Au Québec, les propos de De Koninck et Malenfant (1997) lorsqu'elles proposent que la conciliation du travail et de la maternité devienne un objectif social partagé avec les femmes.

Contrairement aux stratégies fondées sur une approche de haut risque, la perspective communautaire a permis une réduction de la prématurité (Bréart et al., 1995; Gallagher et al., 1998; Papiernik et Bréart, 1994; Yawn et Yawn, 1989). À titre d'exemple, le taux de prématurité en France a diminué alors que le taux québécois s'accroît pour la même période (Bréart et al., 1995; Joseph et al., 1998; Levesque, 1998). Aussi, l'expérimentation réalisée dans la région des Cantons de l'Est s'accompagne d'une amélioration significative des connaissances des femmes sur les signes précurseurs d'un travail prématuré et les conduites à tenir en pareil cas (Gallagher et al., 1998). Toutefois, ces actions préventives inspirées d'une approche communautaire n'ont fait l'objet d'aucune étude expérimentale avec groupe témoin. De l'avis de plusieurs auteurs, elles représentent néanmoins une voie prometteuse (Cole, 1985; Moutquin, 1999; Moutquin, Milot-Roy et Irion, 1996; Ross et al., 1994; Simpson, 1997), d'autant plus qu'elles s'avèrent peu coûteuses (Papiernik et Bretz, 1987; Yawn et Yawn, 1989).

En bref, l'information qui précède illustre bien que le travail prématuré représente un défi à différents points de vue tant pour la pratique professionnelle dans le domaine prénatal que pour la

CHAPITRE 2

Recension des écrits

recherche. En effet, cette dernière doit encore élucider de nombreuses questions qui demeurent sans réponses satisfaisantes à ce jour. L'intervention infirmière a besoin de se fonder sur des résultats probants et être en mesure de jouer un rôle prépondérant au plan de la prévention de la prématurité, des soins à prodiguer ainsi que du soutien à donner aux femmes concernées et à leurs proches, ce, dans une perspective de promotion de l'autosoin. L'action infirmière devrait également comporter un volet de promotion de la santé des femmes, celui-ci agissant sur des déterminants de la santé susceptibles de favoriser une grossesse à terme.

2.2 Connaissances et besoins d'apprentissage des femmes sur la prématurité

Cette section se veut une synthèse de l'état des connaissances et des besoins des femmes en lien avec la prématurité. Très peu d'études se sont penchées sur cette question. L'information présentée provient d'enquêtes, réalisées lors des périodes prénatale et postnatale, ainsi que de questionnaires utilisés dans l'évaluation de programmes de prévention de la prématurité. Soulignons qu'environ le quart des participantes interrogées ne peuvent indiquer correctement le seuil à partir duquel une naissance n'est plus considérée à terme (Freda, Damus et Merkatz, 1991; Labrecque, Martin, Moutquin, Marcoux et Gingras, 1993; Scott et al., 2001).

2.2.1 Connaissances des femmes sur les signes précurseurs d'un travail prématuré

Les signes inclus dans les enquêtes de même que les résultats obtenus varient d'une recherche à l'autre. Comme le montrent les conclusions de ces études (tableau 5), les manifestations d'un travail prématuré, principalement les signes plus flous (contractions non douloureuses ou autres), demeurent difficiles à repérer pour une proportion élevée de répondantes (Freston et al., 1997; Gallagher et al., 1998; Freda et al., 1991; Labrecque et al., 1993; Scott et al., 2001).

Tableau 5
Connaissances des femmes sur les signes
précurseurs d'un travail prématuré

Signes ou malaises précurseurs d'un travail prématuré	Taux de bonnes réponses (Variation en %)	Études
Douleurs au bas du dos	45-69%	(Freston et al., 1997 Gallagher et al., 1998 Labrecque et al., 1993)
Sensation de pression à la région pelvienne	33-75%	(Freda et al., 1991 Gallagher et al., 1998 Freston et al., 1997)
Crampes abdominales basses et contractions non douloureuses	49-67%	(Freston et al., 1997 Labrecque et al., 1993)
Modification de l'écoulement vaginal	33-70%	(Gallagher et al., 1998)

Deux enquêtes, l'une ontarienne (Scott et al., 2001) et l'autre québécoise (Gallagher et al., 1998), ont été réalisées au cours de la période postnatale dans le cadre de l'évaluation de programmes de prévention de la prématurité. La proportion de répondantes ayant obtenu un score parfait, c'est-à-dire qu'elles reconnaissaient au moins quatre des signes présentés, ne dépasse pas 40%. Les signes associés au travail prématuré s'apparentant aux manifestations normales de la grossesse, il apparaît difficile d'obtenir un score parfait. De façon générale, les manifestations laissant présager un travail prématuré demeurent inconnues pour au moins une femme sur quatre, peu importe le moment où l'enquête a eu lieu.

2.2.2 Connaissances des femmes sur les facteurs de risque

Aucune des études consultées n'a permis d'évaluer les connaissances des femmes sur l'ensemble des facteurs de risque associés à la prématurité. Environ le tiers des répondantes à une étude québécoise ignore que l'antécédent d'accouchement prématuré et la grossesse gémellaire représentent des facteurs de risque de prématurité (Labrecque et al., 1993). Une proportion élevée de Québécoises (Gallagher et al., 1998; Labrecque et al., 1993) se considèrent à l'abri d'un accouchement prématuré éventuel et ce, malgré le fait que la moitié des accouchements surviennent sans étiologie précise (Creasy et Iams, 1999; Edenfeld et al., 1995; Iams, 2002; Kramer, 1987; Lettieri et al., 1993; Savitz et al., 1991).

2.2.3 Connaissances des femmes concernant la conduite à suivre

Des enquêtes conduites en période prénatale montrent qu'entre 24% et 66% des répondantes ne s'inquiéteraient pas en présence de signes inhabituels et retarderaient le recours à une ressource professionnelle (Freda et al., 1991; Freston et al., 1997; Labrecque et al., 1993). Toutefois, jointes en période postnatale, une proportion plus élevée de participantes (56% et 72%) à l'étude de Scott et collaborateurs (2001) auraient tendance à retarder le moment de consulter une ressource professionnelle en présence de manifestations pouvant être associées au travail prématuré. Au Québec, les résultats se présentent autrement puisqu'au moins 62% des participantes à deux enquêtes consulteraient immédiatement un médecin en présence de signes ou de malaises habituellement associés à la menace d'un travail prématuré (Gallagher et al., 1998; Labrecque et al., 1993). Seule l'augmentation des écoulements vaginaux, sans autre signe, n'a pas alarmé les participantes à l'étude de Labrecque et collaborateurs (1993).

2.2.4 Besoins d'apprentissage des femmes à propos de la prématurité

Des Canadiennes hospitalisées pour menace de travail précoce ont classé par ordre d'importance leurs besoins d'apprentissage sur la prématurité. Les thèmes prioritaires touchent des préoccupations concernant le bébé à naître, à savoir les conséquences de la prématurité, les soins requis et le développement du bébé prématuré (Gupton et Heaman, 1994). Les signes précurseurs, le traitement et les moyens de prévention arrivent respectivement en cinquième,

septième et neuvième places. Les moyens de repérer la présence de contractions apparaissent encore plus loin sur la liste des besoins d'apprentissage. Ces résultats fournissent une explication au fait que le personnel infirmier ayant participé à l'étude de Davies et collaborateurs (1998) perçoit un manque d'intérêt de la part des femmes enceintes face à l'information sur la prématurité. Lorsqu'interrogées rétrospectivement, les besoins d'apprentissage exprimés sont sensiblement les mêmes (Lynam et Miller, 1992). Face à la menace d'un accouchement prématuré, il n'est pas étonnant de constater que les participantes se préoccupent en priorité du sort de leur bébé.

En ce sens, Gupton et Heaman (1994) proposent de répondre d'abord aux besoins prioritaires exprimés par les femmes avant d'aborder des thèmes pour lesquels elles risquent a priori de se montrer moins réceptives. Mais, il semble que le personnel infirmier et médical présente parfois une vision différente des besoins d'apprentissage des femmes. À preuve, les infirmières ayant participé à l'étude de Lynam et Miller (1992) accordent moins d'importance que leurs clientes à l'information entourant le bien-être du fœtus. Aussi, ces infirmières privilégient-elles le repos au détriment de la présence des proches au chevet des femmes hospitalisées, alors que ces dernières préfèrent être entourées pendant ces moments difficiles. Dans le même ordre d'idée, certains médecins sous-estiment la proportion de femmes voulant participer activement au processus décisionnel concernant leurs soins et traitements. Selon eux, environ 20% des femmes veulent simplement être informées des décisions prises alors que la majorité de leurs clientes (73%) ont exprimé le désir de prendre part aux décisions les concernant (Zupancic et al., 2002).

CHAPITRE 2

Recension des écrits

Les femmes s'attendent à ce que l'information provenant de sources professionnelles soit honnête, complète et réaliste (Griffin, Kavanaugh, Soto et White, 1997; Gupton et Heaman, 1994). Alors que les lignes directrices en matière de prévention des accouchements prématurés mettent l'accent sur l'éducation des femmes (Creasy et Iams, 1999; Iams, 2002), il semble, qu'à certains égards, la situation se présente autrement dans les faits. Deux enquêtes ontariennes conduites principalement auprès de médecins et de personnels infirmiers montrent qu'en l'absence d'un programme de prévention structuré, seulement 40% et 50% d'entre eux abordent systématiquement la question des signes précurseurs d'un travail prématuré avec leurs clientes (Davies et al., 1998; Scott et al., 2001).

En bref, les données qui précèdent mettent en lumière que le phénomène de la prématurité demeure encore méconnu pour bon nombre de femmes ayant participé aux études considérées. Selon une vaste enquête menée aux États-Unis, il semble que cette tendance se retrouve également dans l'ensemble de la population, puisqu'une proportion assez élevée de répondantes (32%) et de répondants (41%) de différents âges ne perçoit pas la gravité de la prématurité (Masset et al., 2003).

2.3 Gestion par les femmes de la situation associée au travail prématuré

La consultation de banques de données, à partir de différents mots clés, a permis de repérer un très faible nombre d'études portant sur la façon dont les femmes composent avec la menace d'un travail prématuré (Coster-Schulz et Mackey, 1998; Durham, 1999; Mackey et Coster-Schulz, 1992; Mackey et Tiller, 1998; Patterson et al., 1992; Poliquin, 1999; Weiss, Saks et Harris, 2002). Il s'agit de recherches de nature qualitative, dont la taille de l'échantillon varie entre 10 et 30 participantes. Les devis sont inspirés de l'ethnographie dans le cas des études réalisées par Mackey et collaboratrices et de la théorisation ancrée dans les autres cas. Le groupe de Mackey et celui de Durham utilisent une approche longitudinale. L'entrevue semi-dirigée constitue le principal mode de collecte de données.

Trois phases du processus de gestion du travail prématuré émergent de l'analyse des résultats de recherche. Elles regroupent les aspects cognitifs, les actions et les sentiments associés à l'identification de la situation problématique, au fait de vivre avec la présence de signes précurseurs d'un travail prématuré et d'émerger de cette expérience. Une dernière rubrique regroupe l'information portant spécifiquement sur les liens avec le réseau de la santé.

2.3.1 Identification de la situation problématique

Toutes les études montrent que l'un des premiers constituants de l'expérience des femmes réfère à la reconnaissance de la présence d'une situation problématique. Cette phase représente une étape cruciale pour la prévention et le traitement de la menace d'un travail prématuré (Creasy et Iams, 1999; Iams, 2002). D'ailleurs, deux études ont cherché à la décrire en profondeur (Durham, 1999; Weiss et al., 2002).

En premier lieu, les femmes concernées repèrent et nomment les signes et malaises qu'elles observent (Patterson et al., 1992; Weiss et al., 2002). À titre d'exemples, elles diront qu'elles ressentent des crampes, une sensation d'étirement et de pression. Plus rarement, elles parleront de contractions et ce, qu'elles soient primipares ou multipares (Weiss et al., 2002).

Parfois, les femmes tentent de donner un autre sens aux signes et malaises ressentis. Souvent, elles interprètent ces sensations comme étant de nature bénigne, comme les troubles digestifs ou les effets secondaires dus à un surplus d'activités physiques ou de fatigue (Chamberlain et Mackey, 1999; Patterson et al., 1992; Weiss et al., 2002). Elles les confondent également avec les fausses contractions et les mouvements fœtaux, lesquels représentent des manifestations courantes de la grossesse. Cependant, les signes explicites, tels que les douleurs aiguës et les saignements sont clairement identifiés comme le signe d'un travail prématuré (Weiss et al., 2002). En fait, les femmes distinguent difficilement les phénomènes associés aux

transformations habituelles de la grossesse des signes davantage annonciateurs d'une situation problématique (Patterson et al., 1992; Weiss et al., 2002). Aussi, comparativement aux femmes d'âge adulte, les adolescentes éprouvent plus de difficulté à identifier les signes ou malaises associés à un travail prématuré (Mackey et Coster-Schulz; 1992; Mackey et Tiller, 1998).

L'évolution des manifestations conduit à une révision de l'appréciation initiale. Le choix des actions entreprises dépend du diagnostic posé par les femmes elles-mêmes. Selon le cas, elles demeurent vigilantes et recourent à différents moyens pour soulager les malaises. Ou, en cas de doute, elles cherchent à comprendre ce qui leur arrive en consultant la documentation pertinente, leurs proches ou le réseau de la santé. Au Québec, les femmes enceintes ont accès à quelques documents portant sur le travail prématuré et les signes à surveiller. Elles reçoivent un carnet de grossesse élaboré par le Collège des Médecins (2000). Elles peuvent y retrouver, à la section traitant du septième mois de grossesse, les signes à surveiller et à mentionner sans tarder au médecin. Cependant, il n'est pas explicitement question de travail prématuré. Depuis l'expérimentation d'un programme de prévention des accouchements prématurés dans la région des Cantons de l'Est, un dépliant portant exclusivement sur le travail prématuré est distribué au cours du suivi prénatal (Direction de la santé publique et de l'évaluation de l'Estrie, 2003; Gallagher et al., 1998). Il explique clairement les signes et malaises, ainsi que la conduite à suivre en présence de ceux-ci. Les Éditions de l'Hôpital Sainte-Justine, conjointement avec la revue populaire « Le magazine enfants », publient un document sur la prématurité, où l'on retrouve l'information relative au travail préterme (Louis, 2002).

CHAPITRE 2

Recension des écrits

Les femmes recourent au soutien professionnel par précaution afin de valider leur propre évaluation de la situation ou lorsqu'elles s'inquiètent face aux signes et malaises (Patterson et al., 1992; Weiss et al., 2002). Certaines doivent même accumuler suffisamment de preuves pour se justifier à elles-mêmes la pertinence d'une consultation professionnelle (Patterson et al., 1992). Dans bien des cas, un délai de plusieurs jours, voire même quelques semaines, peut s'écouler entre l'apparition des manifestations et le moment de la consultation professionnelle (Durham, 1999; Patterson et al., 1992; Weiss et al., 2002). Cependant, les proches peuvent jouer un rôle protecteur en encourageant les femmes à consulter (Mackey et Coster-Schulz, 1992; Mackey et Tiller, 1998; Patterson et al., 1992; Weiss et al., 2002). De plus, au cours de la phase d'identification du problème, les femmes éprouvent un sentiment de déséquilibre et d'incertitude (Coster-Schulz et Mackey, 1998; Weiss et al., 2002). Selon toutes les études consultées, les femmes s'inquiètent pour leur bébé.

2.3.2 Signes et malaises précurseurs d'un travail prématuré au quotidien

Une fois la menace d'un travail prématuré confirmée, les femmes concernées se dirigent vers la deuxième phase du processus de gestion de la situation. Elles doivent maintenant composer avec ce risque tout en tenant compte des recommandations de sources professionnelles, particulièrement celle de réduire leur niveau d'activité. Certaines arriveront à des degrés divers à se reposer, alors que d'autres n'y parviendront pas du tout.

Une étude québécoise, conduite auprès de trois femmes et de leur conjoint, propose une définition de la réponse familiale au maintien à domicile en présence d'une grossesse à risque élevé incluant un diagnostic de travail prématuré (Poliquin, 1999). Il s'agit d'un processus, « *d'une expérience temporelle où la famille vit l'attente en réinventant le quotidien* » (p. 152). Le processus récurrent, circulaire et évolutif comporte deux phases. Au cours de la première phase, la famille construit une représentation temporelle de la grossesse à risque en maintien à domicile. Elle détermine alors le temps minimal nécessaire pour assurer le bien-être du bébé ainsi que le temps idéal qui respecterait le bien-être de la femme enceinte. Elle adopte aussi une conception plus négative du temps à passer, temps qui s'éternise et qui s'accompagne entre autres d'ennui et d'un sentiment de privation.

Dans la seconde phase, la famille réinvente le quotidien. En ce sens, elle adopte des mesures visant à « faire du temps », soit en ajustant le niveau d'activités de la femme enceinte, en réorganisant les activités domestiques, en ayant recours à la famille élargie et en assurant les soins de santé requis. De plus, les femmes adoptent des stratégies visant à passer le temps, à l'apprivoiser et à en profiter. L'auteure souligne l'interaction entre deux besoins, soit celui de prendre soin du bébé à naître et celui de prendre soin de soi. La représentation temporelle de la grossesse à risque élevé et les ressources personnelles, familiales, sociales et financières disponibles influent sur la façon de réinventer le quotidien.

Le rôle du soutien social ressort comme un facteur essentiel au maintien à domicile des femmes ayant une grossesse à risque élevé. Les conjoints assument une plus grande part des responsabilités dans le partage des tâches domestiques et, avec le temps, s'épuisent. Aucune ressource communautaire n'est impliquée auprès des familles interrogées. Cependant, le soutien professionnel joue un rôle important dans la gestion de cet épisode de vie.

Durham (1999) s'est intéressée à la gestion du travail prématuré chez 25 femmes traitées à domicile. Elle a interviewé six de ces femmes à deux reprises alors que les autres ont été rencontrées une seule fois. La restriction d'activité et la négociation qui s'en suit représente un élément central de leur expérience. Différents impératifs de la vie quotidienne (personnels, domestiques, professionnels, financiers, relationnels) entrent en conflit avec les restrictions prescrites, ce qui donne lieu à des compromis, en dépit du fait que les femmes connaissent la conduite à tenir en présence d'une telle situation. Elles organisent ainsi leurs priorités sur une base quotidienne et, avec le temps, respectent moins rigoureusement les restrictions recommandées.

Les femmes utilisent une combinaison de stratégies pour gérer la recommandation de réduire les activités physiques. Elles en viennent alors à tester les limites de cette recommandation pour atteindre le seuil maximum d'efforts physiques possibles. Elles considèrent qu'elles « trichent » lorsque leurs actions entraînent un sentiment de culpabilité. Parfois, elles essaient de faire d'une pierre deux coups en combinant une activité non autorisée à une permise.

CHAPITRE 2

Recension des écrits

Elles ont alors l'impression de prendre soin de leur grossesse tout en diminuant le fardeau des tâches quotidiennes pour leurs proches.

Mackey et collaboratrices (Coster-Schulz et Mackey, 1998; Mackey et Coster-Schulz, 1992; Mackey et Tiller, 1998) ont réalisé trois études visant à identifier la façon dont les femmes décrivent, interprètent et gèrent le travail prématuré ainsi que leur accouchement, qu'il soit à terme ou non. Elles ont interviewé les participantes entre trois et sept fois. Quelques entrevues ont été réalisées pendant la période prénatale en milieu hospitalier et/ou au domicile et une dernière entrevue a été effectuée à la résidence des participantes en période postnatale. Par conséquent, leurs travaux apportent une vision élargie de cet épisode de vie des femmes.

Les participantes de la première étude (Mackey et Coster-Schulz, 1992), âgées entre 17 et 34 ans, se distinguent par un niveau socioéconomique peu élevé. Une fois de retour à la maison, soit qu'elles observent le repos au lit recommandé, soit qu'elles augmentent leur niveau d'activité à des degrés divers. Contraintes au repos, les femmes utilisent une variété de stratégies cognitives pour gérer la situation, telles que se centrer sur le bébé, accepter la grossesse et penser positivement. On constate néanmoins qu'il y a conflit entre le désir de répondre à ses propres besoins et se préoccuper en premier lieu du bien-être du fœtus. Les participantes font face aux diverses répercussions de la situation sur leur vie, dont la perte d'emploi, la diminution de revenus et le risque de ne pouvoir être admissibles pour une future promotion. Elles se sentent isolées et déprimées, s'ennuient et s'inquiètent pour le bébé à naître.

CHAPITRE 2

Recension des écrits

Une deuxième étude, plus récente celle-ci, réalisée par Coster-Schulz et Mackey (1998) visait les mêmes objectifs que la précédente, mais auprès de femmes un peu plus âgées (24-39 ans) vivant dans des conditions socioéconomiques plus aisées comparativement aux participantes de la première étude. L'analyse des données a conduit à une description élaborée de l'expérience des femmes, laquelle se présente comme un processus de développement. Après avoir pris conscience de la menace d'un travail prématuré, les participantes essaient de créer un nouvel équilibre. Elles essaient de respecter la directive de diminuer leurs activités physiques malgré toutes les responsabilités qu'elles assument habituellement. Différentes situations menacent leur sentiment d'équilibre, en particulier la surcharge imposée à leur conjoint et leurs proches et, parfois les soins requis par les autres enfants de la famille. Ceci les amène parfois à transgresser les prescriptions et les recommandations qui leur sont formulées, ce qui les aide parfois à tenir le coup. Ces résultats correspondent à la notion de négociation identifiée précédemment dans l'étude de Durham (1999).

L'acceptation de l'aide offerte par l'entourage, principalement celle venant du conjoint et des enfants, permet de maintenir un certain équilibre au quotidien. Diverses sources de stress risquent d'interrompre cet équilibre, à savoir l'exigence des prescriptions médicales et la crainte de leurs effets secondaires, les soucis financiers, l'ajustement aux changements de rôles ainsi que les répercussions de la situation sur le conjoint et les enfants.

CHAPITRE 2

Recension des écrits

Bref, la menace d'un travail prématuré donne l'impression que le temps s'arrête brusquement pour une période définie. Les participantes cherchent des moyens pour survivre à cette turbulence, protéger leur bébé et trouver un équilibre de vie. Pour y arriver, elles utilisent différentes stratégies d'adaptation et acceptent le soutien de leur entourage. Cette dimension temporelle de l'expérience rejoint l'élément central de l'expérience des femmes ayant participé à l'étude de Poliquin (1999).

Utilisant un devis similaire à celui des deux études précédentes, Mackey et Tiller (1998) ont réalisé une troisième recherche visant à documenter l'expérience de 13 adolescentes âgées entre 14 et 19 ans. À bien des égards, le vécu des jeunes relativement au travail prématuré se rapproche de celui des femmes d'âge adulte. Elles perçoivent toutefois moins les risques associés à un accouchement prématuré que ne le font les femmes plus âgées. De plus, autre signe distinctif, les adolescentes prennent moins la responsabilité de gérer la situation. Lorsqu'elles ont un réseau de soutien, elles ont tendance à s'en remettre à leurs proches, tout particulièrement à leur mère, contrairement aux femmes adultes qui préfèrent assumer elles-mêmes leurs responsabilités habituelles et ainsi protéger leur entourage d'une surcharge potentielle.

CHAPITRE 2

Recension des écrits

2.3.3 Issue de l'expérience associée au travail prématuré

Vers la fin de la grossesse, l'attention des femmes se porte principalement sur la préparation à l'accouchement et la venue prochaine du bébé (Durham, 1999). À la suite de l'accouchement, elles émergent de l'expérience associée au travail prématuré qu'elles considèrent difficile à plusieurs égards (Coster-Schulz et Mackey, 1998; Durham, 1999). L'expérience vécue n'est pas sans comporter des effets bénéfiques, dont l'apprentissage de nouvelles stratégies d'adaptation, une meilleure capacité à prendre soin de soi, le développement de l'autonomie des enfants de la famille et une meilleure reconnaissance par le conjoint du rôle de la mère au sein de la famille (Coster-Schulz et Mackey, 1998).

2.3.4 Rôle du réseau de la santé dans l'expérience de la menace de travail prématuré

Les études consultées rapportent des points de vue variés à propos des liens entre le réseau de la santé et les femmes aux prises avec des signes précurseurs d'un travail prématuré. Tel que mentionné précédemment, certaines femmes hésitent à consulter une ou un professionnel de la santé en présence de ces signes alors que d'autres y recourent dès leur apparition. Lorsque l'évaluation professionnelle conclut à des manifestations normales de la grossesse ou à la non gravité des signes présentés, les femmes risquent ultérieurement de retarder davantage la consultation professionnelle (Weiss et al., 2002).

Des participantes relèvent quelques aspects positifs associés au soutien professionnel, soit la qualité de l'information, la disponibilité, l'aide psychologique, le soutien au développement de stratégies d'adaptation et la compétence à prendre la situation en main (Clauson, 1996; Poliquin, 1999; Schroeder, 1996).

Des femmes expriment des points de vue plus négatifs des interactions avec le réseau de la santé. La principale difficulté relevée fait référence au contrôle exercé par les ressources professionnelles. Elles reprochent leur manque de confiance dans la capacité des femmes à participer aux décisions et à assumer leurs responsabilités face à leur grossesse (Chamberlain et Mackey, 1999; Schroeder, 1996). Elles soulèvent également le caractère intrusif des interventions médicales et le manque d'information, principalement face aux effets secondaires des traitements. Certaines se sentent laissées à elles-mêmes avec les prescriptions médicales qu'elles considèrent souvent complexes à appliquer.

2.4 Réactions émotives face à la menace d'un travail prématuré

Un faible nombre de femmes interrogées dans le cadre de recherches manifestent peu d'inquiétude face à l'éventualité d'un accouchement avant terme, allant même jusqu'à le souhaiter (Mackey et Tiller, 1998). À l'opposé, pour la majorité d'entre elles, l'expérience associée à une menace de travail prématuré apporte son lot d'émotions désagréables, en particulier l'inquiétude et le stress (Chamberlain et Mackey, 1999; Clauson, 1996; Coster-Schulz et Mackey, 1998;

Durham, 1999; Gupton et al., 1997; Hatmaker et Kemp, 1998; Mackey et Coster-Schulz, 1992; Mackey et Tiller, 1998; Mackey, Williams et Tiller, 2000; Patterson et al., 1992; Richardson, 1996; Schroeder, 1996; Weiss et al., 2002). Le bien-être du fœtus et celui des autres enfants de la famille, les tracasseries de la vie quotidienne, l'incertitude souvent associée à l'évolution imprévisible des signes et malaises, les effets secondaires des traitements et les difficultés financières sont sources de souci pour les femmes. À cela s'ajoutent d'autres sentiments tels l'ennui, la frustration, la culpabilité et le sentiment de dépendance envers les proches. Certaines femmes expriment même une impression d'échec par rapport à leur grossesse (Weiss et al., 2002) et un sentiment d'impuissance face au contrôle exercé par la profession médicale (Chamberlain et Mackey, 1999).

Ces émotions s'estompent avec l'avancement de la grossesse (Clauson, 1996). Il est cependant inquiétant de constater le niveau de stress vécu par les femmes sachant que celui-ci représente un facteur de risque de prématurité. Toutefois, le soutien social et les stratégies d'adaptation peuvent agir comme médiateurs du stress (Gupton et al., 1997).

2.5 Synthèse critique des écrits présentés

Certaines recherches présentées comportent des faiblesses méthodologiques importantes. En premier lieu, l'approche transversale utilisée dans certaines études constitue une limite face au caractère évolutif de l'expérience rapportée par les femmes aux prises avec des signes

précurseurs d'un travail prématuré (Durham, 1999; Freda et al., 1991; Gupton et Heaman, 1994; Gupton et al., 1997; Lynam et Miller, 1991; Poliquin, 1999; Weiss et al., 2002). Bon nombre de recherches se limitent à explorer une seule dimension de l'expérience des femmes (Clauson, 1996; Griffin et al., 1997; Gupton et Heaman, 1994; Gupton et al., 1997; Hatmaker et Kemp, 1998; Lynam et Miller, 1991; Mackey et al., 2000; Patterson et al., 1992; Richardson, 1996; Schroeder, 1996; Weiss et al., 2002). Aussi, les résultats de plusieurs études portent uniquement sur l'expérience de femmes plutôt favorisées au plan socioéconomique (Clauson, 1996; Coster-Schulz et Mackey, 1998; Durham, 1999; Gupton et al., 1997; Hatmaker et Kemp, 1998). Lorsque le devis impliquait la comparaison d'un groupe expérimental avec un groupe témoin, les caractéristiques des deux groupes n'étaient pas toujours équivalentes sur la parité, les caractéristiques sociodémographiques ou le moment où la collecte de données a eu lieu (Mackey et al., 2000; Richardson, 1996).

Dans certains cas, très peu d'information est donnée à propos de la conception ou du contenu des guides utilisés pour la conduite des entrevues semi-dirigées alors que ces dernières constituent la principale méthode de collecte de données employée (Griffin et al., 1997; Gupton et al., 1997; Mackey et Coster-Schulz, 1992; Patterson et al., 1992; Weiss et al., 2002). Par conséquent, il est difficile de reconnaître les fondements théoriques du chercheur. De plus, plusieurs écrits n'apportent aucune précision quant à la validation conceptuelle des outils de collecte de données utilisés (Durham, 1999; Coster-Schulz et Mackey, 1998; Gupton et al., 1997;

CHAPITRE 2

Recension des écrits

Mackey et Coster-Schulz, 1992; Mackey et Tiller, 1998; Patterson et al., 1992; Schroeder, 1996; Weiss et al., 2002).

Le processus d'analyse des données qualitatives, sur lequel reposent en grande partie les résultats, demeure souvent obscur. Ainsi, pour quelques recherches, peu de spécifications permettent de retracer les décisions relatives à la catégorisation du matériel recueilli en cours d'entrevue (Coster-Schulz et Mackey, 1998; Gupton et al., 1997; Mackey et Coster-Schulz, 1992; Mackey et Tiller, 1998). De leur côté, Weiss et collaborateurs (2002) précisent le cadre théorique qu'ils ont adopté mais sans aborder la pertinence de celui-ci dans le contexte d'une recherche de théorisation ancrée. Finalement, les analyses effectuées ne font pas nécessairement l'objet d'une vérification par un autre membre de l'équipe de recherche ou par un juge extérieur (Coster-Schulz et Mackey, 1998; Mackey et Coster-Schulz, 1992; Mackey et Tiller, 1998; Schroeder, 1996).

En résumé, les résultats des études convergent surtout autour de la dimension négative de cette expérience alors que les aspects positifs demeurent peu explorés. Ils soulignent à la fois le savoir-faire dont font preuve les femmes et leur famille afin de composer avec la menace d'un travail prématuré et les difficultés rencontrées. Quoique des études examinent la gestion de cette expérience par les femmes, elles ne documentent pas leur processus d'appropriation à partir d'une perspective conceptuelle clairement définie. Très peu d'études québécoises permettent de porter un regard sur l'expérience des femmes depuis les premières manifestations annonciatrices d'un travail prématuré jusqu'à l'accouchement. Or le phénomène de la prématurité prend de l'ampleur au

CHAPITRE 2

Recension des écrits

Québec et le vécu qui s'y rattache est teinté des valeurs, croyances, représentations et savoir-faire propres aux femmes vivant dans un contexte culturel particulier. En ce sens, une perspective écologique permet de dessiner les composantes de l'expérience des femmes en tenant compte de la toile de fond sur laquelle elle prend forme.

CHAPITRE 3

Modèle écologique de Bronfenbrenner

CHAPITRE 3

Modèle écologique de Bronfenbrenner

La pluralité des éléments composant l'expérience des femmes face à une menace de travail prématuré suggère le recours à un cadre théorique intégrateur pour rendre compte de la complexité du phénomène. Le modèle développé par Bronfenbrenner (1979) permet d'appréhender cette expérience à partir d'une perspective écologique. Le chapitre se veut une description des principaux constituants de ce modèle et une intégration de la recension des écrits à la lumière de cette perspective théorique. Une courte discussion entourant la pertinence du modèle de Bronfenbrenner pour la discipline infirmière sert d'entrée en la matière. L'à-propos d'un modèle théorique dans le cadre d'une recherche de nature qualitative sera discuté ultérieurement au chapitre traitant des aspects méthodologiques. Étant donné que le processus d'écriture de la thèse n'est pas circulaire, il apparaît convenable d'insérer le modèle écologique à la suite de la recension des écrits afin de faciliter la lecture du document. Par ailleurs, il importe d'insister sur le fait que la décision d'utiliser ce modèle est survenu en cours d'analyse comme le préconise l'approche ethnographique (à cet effet, voir page x)

3.1 Pertinence du modèle écologique de Bronfenbrenner pour la discipline infirmière

Élaborée dans le domaine de la psychologie du développement, l'approche écologique a grandement contribué à l'étude du développement de l'enfant (Bronfenbrenner, 1994, 1996; Tessier et Tarabulsy, 1996). Elle a aussi influencé les courants récents en matière de promotion

et de prévention (A comment on settings in health promotion, 1997), notamment dans le domaine de la santé mentale (Blanchet, Laurendeau et Perreault, 1990) et auprès des jeunes (Bronfenbrenner, 1996; Chamberland, 1996). Des chercheurs québécois (Bouchard, 1981; Chamberland, 1996; Tessier et Tarabulsy, 1996) se sont intéressés au modèle écologique en raison de sa capacité à rendre compte des déterminants du développement humain, tels que le contexte social, les liens familiaux et les caractéristiques individuelles.

Appelé « Processus-personne-contexte-temps », le modèle repose sur deux propositions générales dont le contenu n'est pas étranger à la discipline infirmière (Bronfenbrenner, 1996; OIIQ, 1994). La première proposition stipule que le développement « survient au cours de processus interactifs progressivement plus complexes et réciproques » entre un individu et son environnement immédiat (Bronfenbrenner, 1996, p.13). Ces interactions doivent se manifester régulièrement et sur une période de temps significative. La deuxième proposition précise que la nature des processus interactifs varie « (...) selon les caractéristiques de la personne, de l'environnement général et immédiat dans lequel ils ont lieu ainsi que selon l'issue de développement qui est l'objet d'étude » (p.13).

Les assises de l'exercice de la profession infirmière contiennent des références au développement de la personne (OIIQ, 1996). Plus précisément, la personne y est décrite comme un être unique et en devenir. Son épanouissement constitue une valeur fondamentale pour la profession infirmière (OIIQ, 1994). Aussi, d'un point de vue infirmier, on reconnaît l'omniprésence

CHAPITRE 3

Modèle écologique de Bronfenbrenner

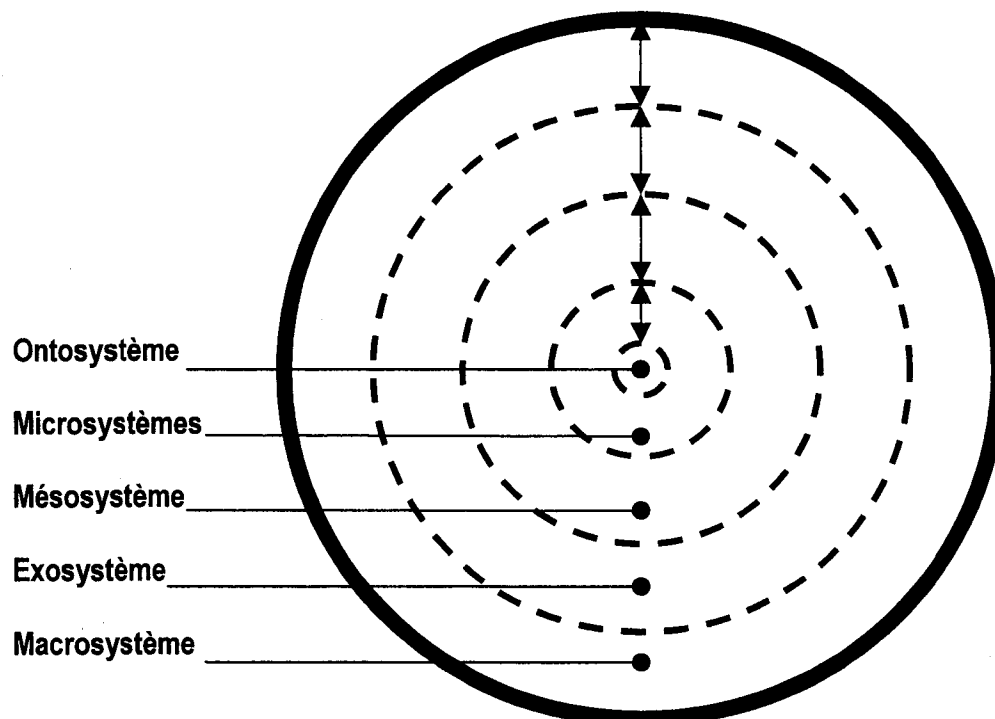
de l'interdépendance entre l'environnement et la personne ainsi que l'influence de cette interaction sur l'épanouissement des individus (Kérouac et al., 2003; OllQ, 1994). La conception de l'environnement intègre les dimensions suivantes : physique, psychosociale (environnement immédiat), politique et économique, spirituelle, culturelle et organisationnelle. Ces dimensions présentent des similitudes avec l'organisation de l'environnement en systèmes proposée par Bronfenbrenner. Dans certains cas, la recherche infirmière s'est inspirée de ce modèle (Chapados, 1999). Ainsi, à plusieurs égards, les conceptions véhiculées concernant l'environnement et la personne au sein de la discipline infirmière rejoignent celles du modèle systémique de Bronfenbrenner.

3.2 Composantes du modèle écologique de Bronfenbrenner

Bronfenbrenner (1994) conçoit l'environnement écologique comme étant un ensemble de systèmes ouverts, emboîtés les uns dans les autres, à l'image de poupées russes (figure 1, page 55). À l'origine, le modèle se composait de quatre catégories de systèmes formant la composante contexte, à savoir les microsystèmes, le mésosystème, l'exosystème et le macrosystème (Bronfenbrenner, 1979; 1986; 1994). Plus récemment, Bronfenbrenner (1986, 1994, 1996) a développé davantage la composante personne de son modèle, que certains auront déjà nommé ontosystème (Belsky, 1980, Bouchard, 1981), ainsi que la notion de chronosystèmes référant à la dimension temps du modèle. Cette conceptualisation fournit une perspective d'analyse permettant

de classer les principaux constituants de l'expérience des femmes émergeant de la recension des écrits présentée dans cette thèse.

Figure 1
Modèle écologique de Bronfenbrenner (1979, 1994, 1996)



L'**ontosystème** décrit par Bronfenbrenner (1994, 1996) regroupe les caractéristiques personnelles de l'individu en évolution. Outre les particularités biologiques, il inclut les informations relatives au tempérament, à la motivation, aux compétences et aux croyances personnelles (Belsky, 1980; Bouchard, 1981; Bronfenbrenner, 1994, 1996). Il est aisé de faire le lien entre cette description et les écrits soulevés préalablement. Ces derniers font largement état

CHAPITRE 3

Modèle écologique de Bronfenbrenner

de la méconnaissance de la prématurité et de la difficulté des femmes à reconnaître l'apparition des signes ou malaises pouvant conduire à un travail prématuré (Durham, 1999; Freda et al., 1991; Freston et al., 1997; Gallagher et al., 1998; Labrecque et al., 1993; Patterson et al., 1992; Richardson, 1996; Scott et al., 2001; Weiss et al., 2002). De plus, des études mettent en évidence certaines émotions engendrées par la situation et des croyances des participantes. En outre la conviction pour certaines qu'un accouchement prématuré ne présente pas de danger pour le nouveau-né est à souligner (Mackey et Coter-Schulz, 1992; Mackey et Tiller, 1998). Quelques recherches ont examiné la manière avec laquelle les femmes gèrent (ou prennent en charge) le travail prématuré (Coster-Schulz et Mackey, 1998; Durham, 1999; Mackey et Coter-Schulz, 1992; Mackey et Tiller, 1998; Weiss et al., 2002). Par la même occasion, ces études documentent l'appropriation de l'expérience associée à la menace de travail prématuré en identifiant, entre autres, les actions que les femmes entreprennent face à cette situation.

De son côté, le **microsystème** renvoie à des lieux habités et fréquentés par l'individu, notamment la famille et le milieu du travail. Il évoque l'ensemble des activités, des rôles assumés par l'individu et des relations interpersonnelles qui ont cours dans son milieu de vie (Bronfenbrenner, 1979; Bronfenbrenner et Crouter, 1983). Les interactions constantes et durables qui se déroulent dans l'environnement immédiat de l'individu contribuent activement à son développement (Bronfenbrenner, 1996).

CHAPITRE 3

Modèle écologique de Bronfenbrenner

Cette dimension du modèle de Bronfenbrenner se retrouve assez clairement dans les résultats de recherche cités, illustrant ainsi l'impact de la présence de signes et de malaises précurseurs d'un travail prématuré sur les rôles de mère, de conjointe, de travailleuse et de membre d'un réseau social ainsi que les répercussions sur la dynamique familiale et le niveau d'autonomie (Coster-Schulz et Mackey, 1998; Durham, 1999; Gupton et al., 1997; Mackey et Coster-Schulz, 1992; Mackey et Tiller, 1998). L'influence des proches émerge de façon explicite dans l'interprétation que font les femmes de leur situation et la détermination de leurs conduites (Mackey et Coster-Schulz, 1992; Mackey et Tiller, 1998; Patterson et al., 1992; Weiss et al., 2002). Sans avoir fait l'objet d'études en profondeur, il apparaît que les liens avec le réseau de la santé contribuent largement à la construction de l'expérience des femmes (Davies et al., 1998; Durham, 1999; Patterson et al., 1992; Scott et al., 2001; Weiss et al., 2002). Il ressort également que les femmes ne partagent pas nécessairement le point de vue des médecins ou des infirmières et infirmiers (Chamberlain et Mackey, 1999; Lynam et Miller, 1992; Zupanich et al., 2002).

Le mésosystème réfère à l'interaction entre au moins deux milieux de vie de l'individu. Entre d'autres mots, il symbolise un système de microsystèmes (Bouchard, 1981; Bronfenbrenner, 1994). À titre d'exemple, soulignons les interactions entre la famille et le milieu scolaire. Dans le cadre de la recherche qui nous occupe, les femmes qui doivent se reposer en présence de signes précurseurs d'un travail prématuré voient souvent les membres de leur famille élargie ou de leur réseau social prendre en charge une partie des responsabilités domestiques.

CHAPITRE 3

Modèle écologique de Bronfenbrenner

Cette situation les met en relation avec les membres de la famille immédiate à qui incombent habituellement ces responsabilités. Les femmes doivent alors s'ajuster à cette nouvelle réalité, parfois source de frustration découlant d'un sentiment d'impuissance et de culpabilité (Coster-Schulz et Mackey, 1998; Mackey et Tiller, 1998).

L'exosystème quant à lui se rapporte aux interactions entre, d'une part, des lieux fréquentés par l'individu et, d'autre part, au moins un milieu qui ne l'est pas et sur lequel l'individu n'exerce aucun contrôle direct. Il inclut les politiques, structures, services et programmes sociaux qui affectent les microsystèmes et le développement de l'individu (Bronfenbrenner, 1994; Bronfenbrenner et Crouter, 1983). Bien que ce volet soit peu documenté à ce jour, il permet de faire ressortir que la capacité des ressources professionnelles à répondre aux préoccupations des femmes aux prises avec des manifestations d'un travail prématuré (Weiss et al., 2002), l'accessibilité à un moyen de transport (Mackey et Coster-Schulz, 1992) et les mesures sociales assurant la sécurité du revenu influent sur la conduite de ces femmes (Coster-Schulz et Mackey, 1998; Durham, 1999; Mackey et Coster-Schulz, 1992; Mackey et al., 2000).

Dans une culture ou une sous-culture donnée, le **macrosystème** réfère aux constantes qui sous-tendent les sous-systèmes (Bouchard, 1981; Bronfenbrenner, 1979). Ainsi, l'ensemble des conduites, connaissances, croyances, valeurs et idéologies composent le macrosystème (Bouchard, 1981). Peu d'études ont considéré les liens entre le contexte culturel et l'expérience des femmes qui font face à une menace de travail prématuré. Néanmoins, l'examen des résultats

CHAPITRE 3

Modèle écologique de Bronfenbrenner

de recherche permet de dégager quelques caractéristiques culturelles influentes, dont la valorisation sociale de l'autonomie, du contrôle individuel (Coster-Schulz et Mackey, 1998), de la responsabilité des femmes enceintes envers leur fœtus (Chamberlain et Mackey, 1999) ainsi que l'importance accordée au savoir et au pouvoir professionnels (Chamberlain et Mackey, 1999; Schroeder, 1996; Weiss et al., 2002).

Finalement, les **chronosystèmes** permettent d'examiner l'influence du temps sur le développement de la personne, notamment lors de périodes de transition ou de moments clés. Face à la menace d'un travail prématuré, il apparaît clairement que les femmes modifient leur conduite au fil du temps (Coster-Schulz et Mackey, 1998; Durham, 1999; Mackey et Coster-Schulz, 1992; Mackey et Tiller, 1998; Patterson et al., 1992; Weiss et al., 2002). Aussi, l'âge aurait un effet sur la variété de stratégies d'adaptation utilisées pour faire face à la situation (Coster-Schulz et Mackey, 1998; Mackey et Tiller, 1998).

Le modèle de Bronfenbrenner permet donc de rendre compte de l'hétérogénéité des composantes des représentations de l'expérience des femmes ayant à composer avec des signes précurseurs d'un travail prématuré. L'exercice qui précède soulève l'importance d'aller au delà de la dimension personnelle et d'examiner les différents points de vue utilisés pour décrire l'expérience des femmes.

CHAPITRE 3

Modèle écologique de Bronfenbrenner

CHAPITRE 4

Méthodologie de la recherche

CHAPITRE 4

Méthodologie de la recherche

La présente recherche s'intéresse à décrire et à expliquer l'expérience des femmes aux prises avec des signes précurseurs d'un travail prématuré. Elle examine de plus près les connaissances des femmes sur la prématurité, les actions qu'elles entreprennent pour s'approprier leur expérience, les ressentis qu'elles éprouvent ainsi que les raisons qui selon elles expliquent les conduites et émotions ressenties au cours de cette période de leur vie.

Le chapitre quatre précise les choix méthodologiques en lien avec l'atteinte de ces objectifs, à savoir le devis retenu, la sélection des participantes, les modalités entourant la collecte et l'analyse des données, ainsi que les considérations éthiques. Il indique également les dispositions prises en regard de la rigueur scientifique du processus de recherche.

4.1 Devis de recherche

Un devis de recherche qualitatif et longitudinal inspiré de l'ethnographie permet d'explorer la représentation qu'ont les femmes de leur situation alors qu'elles sont aux prises avec des signes ou malaises précurseurs d'un travail prématuré. L'ethnographie renvoie à la notion de culture et aux concepts s'y rapportant (Atkinson et Hammersley, 1994; LeCompte et Schensul, 1999; Tedlock, 2000). Ainsi, un devis d'orientation ethnographique facilite la mise au jour des actions, des ressentis, des croyances, des valeurs et des représentations des femmes, ainsi que l'émergence de modèles descriptifs de leur expérience. Il donne lieu à des descriptions en profondeur dévoilant ce qui sous-tend l'observable (Boyle, 1994; Geertz,

1973; Hughes, 1992; Leininger, 1985). Une approche qualitative ethnographique s'avère appropriée pour élucider une expérience peu documentée jusqu'à ce jour (LeCompte et Schensul, 1999).

La présente recherche se distingue toutefois d'une étude proprement ethnographique, en ce qu'elle ne cherche pas à décrire la culture d'un groupe défini, les femmes étant choisies parce qu'elles expérimentent une situation semblable. En ce sens, elle se rapproche de l'ethnographie ciblée (Morse, 1991).

Même si l'ethnographie suppose l'étude des conduites humaines en milieu naturel (Aamodt, 1991; Atkinson et Hammersley, 1994; Boyle, 1994; Germain, 1993; Hughes, 1992; Leininger, 1985; Tedlock, 2000), le devis actuel n'inclut pas d'observation participante. L'intégration de cette forme de collecte de données, qui constitue un ingrédient majeur de l'ethnographie, nécessiterait par exemple de passer du temps au domicile des participantes pour observer et comprendre de l'intérieur leurs conduites, ce qu'elles ressentent; quand, comment et pourquoi elles recourent à leur réseau d'échange et de soutien. Un tel choix méthodologique aurait été coûteux et peu réaliste dans le cadre d'une recherche doctorale.

Malgré l'absence d'un travail de terrain, cette recherche étudie l'expérience des participantes en contexte, au moment et à l'endroit où elle se vit, que ce soit à domicile ou en milieu hospitalier. L'aspect longitudinal du devis permet de suivre l'évolution de l'expérience, tel que l'ont fait Mackey et collaborateurs (Coster-Schulz et Mackey, 1998; Mackey et Coster-

CHAPITRE 4

Méthodologie de la recherche

Schulz, 1992; Mackey et Tiller, 1998). Dans le but de comprendre d'une manière la plus holiste possible l'expérience des participantes, les guides d'entrevue comportent plusieurs référents au contexte, parmi lesquels se retrouvent la gestion quotidienne des activités domestiques, le soutien reçu, le rôle du réseau de la santé et les facteurs qui facilitent ou qui rendent difficile cette expérience.

De plus, l'orientation méthodologique de la recherche se rapproche de l'ethnographie. En premier lieu, elle appréhende l'expérience des femmes à partir des points de vue émique et étique (Boyle, 1994; LeCompte et Schensul, 1999; Tedlock, 2000). Elle adopte une perspective émique par l'attention portée à saisir le point de vue des femmes sur cette expérience, notamment leur façon d'expliquer ce qui leur arrive, ce qu'elles considèrent important, leur conception de ce qui est aidant et de ce qui l'est moins. La perspective étique réfère à celle de la chercheuse, soit à ses abstractions et à son explication scientifique de l'expérience à l'étude. À titre d'exemples, soulignons le rôle de la recension des écrits, ainsi que l'apport d'intervenantes et d'intervenants dans la conception des guides d'entrevue. Une approche de *vérification* et de *découverte* est ainsi privilégiée, de sorte que les connaissances scientifiques et le savoir professionnel servent de point de départ au processus de recherche, sans pour autant reléguer à l'arrière-plan l'examen du point de vue des participantes sur leur propre situation (Huberman et Miles, 1991; LeCompte et Schensul, 1999).

En deuxième lieu, puisque l'approche ethnographique suppose la prise en compte du contexte spécifique et global dans lequel les comportements et croyances prennent forme

CHAPITRE 4

Méthodologie de la recherche

(Atkinson et Hammersley, 1994; Boyle, 1994; LeCompte et Schensul, 1999; Tedlock, 2000), le choix d'un cadre théorique écologique (Bronfenbrenner, 1979) s'avère tout à fait approprié. À cet effet, LeCompte et Schensul (1999) relèvent explicitement le caractère écologique de la recherche ethnographique. Contribuant à alimenter la perspective étique, ce cadre écologique supporte la démarche ethnographique qui cherche à comprendre dans toute sa complexité la signification de l'expérience à partir du point de vue des participantes.

4.2 Participantes à la recherche

Une méthode d'échantillonnage théorique a déterminé le choix des participantes de la recherche (Germain, 1993; Hammerlsey et Atkinson, 1983; LeCompte et Schensul, 1999). L'échantillon se compose de 28 femmes enceintes à qui leur médecin ou sage-femme a recommandé de réduire leurs activités quotidiennes à cause d'un risque de travail prématuré. Cette recommandation implique que les femmes se reposent et qu'elles évitent les conduites à risque de stimuler l'activité utérine ou d'augmenter la pression au niveau du col.

Concrètement, la sélection théorique des participantes inclut l'intégration de cas extrêmes au plan de la gravité des signes et malaises, de la sévérité des recommandations formulées aux femmes et du niveau de réduction des activités physiques (LeCompte et Schensul, 1999). De plus, la décision prise en cours de recherche d'inclure des femmes hospitalisées pour menace de travail prématuré, contribue à enrichir l'échantillonnage théorique par la possibilité d'examiner l'expérience à l'intérieur de plusieurs contextes.

CHAPITRE 4

Méthodologie de la recherche

Les participantes sont recrutées parmi la clientèle du CLSC de La Région-Sherbrookoise, de cliniques médicales de Sherbrooke, du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke et de cours prénataux. Pour être admissibles à l'étude, elles doivent rencontrer certains critères (tableau 6).

Tableau 6
Critères d'admissibilité à l'étude

- Être âgées de 18 ans et plus
- S'exprimer en français ou en anglais
- Avoir un minimum de 24 semaines de gestation et moins de 37 semaines au moment de la première entrevue
- Être à la maison ou hospitalisées à la suite de la recommandation de leur médecin ou sage-femme de diminuer leurs activités habituelles à cause de la présence de signes ou de malaises précurseurs d'un travail prématuré
- Être primipare ou multipare
- Avoir une grossesse simple ou multiple
- Présenter ou non des antécédents de travail ou d'accouchement prématurés
- Accepter de participer à un maximum de trois entrevues enregistrées sur bande audio et de répondre à un questionnaire sociodémographique
- Les femmes au repos pour d'autres motifs ne sont pas retenues (ex. : pré éclampsie)

Le seuil minimal de gestation admissible se situe à 24 semaines afin d'éviter l'inclusion de femmes à risque de donner naissance à des bébés présentant de faibles chances de survie. Aussi, au moment où elles acceptent de participer à l'étude, la gestation n'excède pas 37 semaines, seuil à partir duquel un accouchement n'est plus considéré prématuré. L'état des participantes nécessite une hospitalisation et/ou un repos à la maison, permettant ainsi d'explorer l'expérience là même où elle prend forme. En présence de

CHAPITRE 4

Méthodologie de la recherche

mortalité périnatale, les femmes désireuses de participer à l'étude peuvent le faire. L'équipe de recherche veut ainsi éviter qu'elles se sentent rejetées après avoir vécu une telle épreuve.

Puisque le sujet de l'étude est à ce jour peu documenté, la variation au plan du phénomène d'intérêt favorise l'exploration plus large de l'expérience (Sandelowski, 1995). Les femmes au repos pour une raison autre qu'un travail prématuré spontané ne pourront participer à la recherche, leur réalité étant différente de celle des femmes à l'étude.

De façon générale, une étude qualitative de nature ethnographique permet d'examiner l'expérience d'un nombre restreint de personnes (Atkinson et Hammersley, 1994). La taille de l'échantillon ($n = 28$) et la quantité d'événements étudiés (possibilité de trois entrevues par participante) dans le cadre de cette recherche correspond aux balises proposées par Morse (2000). Le nombre d'entrevues importe moins que la richesse des données, soit leur capacité à dresser un profil intégral du contexte culturel et à répondre aux questions de recherche (Morse, 2000; Germain, 1993).

Soulignons la contribution des médecins et du personnel infirmier à la formation de l'échantillon, et ce, malgré la lourdeur de leur charge de travail. Bien que plusieurs cliniques médicales aient accepté de participer, le recrutement des participantes s'est avéré difficile sans toutefois nuire à la formation d'un échantillon théorique. Très peu de médecins ont dirigé leurs clientes vers la recherche, probablement parce que la majorité d'entre eux n'ont pas intégré cette tâche à leur pratique habituelle. L'inclusion de femmes hospitalisées au Centre

CHAPITRE 4

Méthodologie de la recherche

hospitalier universitaire de Sherbrooke pour menace de travail prématuré a permis de solutionner le problème de recrutement tout en élargissant l'échantillonnage théorique. Les problèmes rencontrés ne semblent pas liés à la résistance des femmes à participer à l'étude, très peu de femmes hospitalisées ayant refusé de participer au moins à une entrevue ($n = 3$). Aucune donnée ne permet cependant d'évaluer le nombre de refus parmi la clientèle invitée par les médecins à participer à la recherche.

4.3 Méthodes et outils de collecte des données

L'entrevue de nature ethnographique constitue la principale méthode de collecte de données employée dans le cadre de la recherche. Cette section apporte des précisions sur l'approche privilégiée, les guides servant à la conduite des entretiens ainsi que le contenu des entrevues. De plus, un questionnaire renseigne sur les caractéristiques sociodémographiques des participantes. La présentation du déroulement de la collecte des données complète l'information entourant cette étape du processus de recherche.

4.3.1 Entrevues de nature ethnographique

L'entrevue cherche à découvrir les conduites, les pensées, les ressentis, les événements ainsi que les éléments contextuels associés à l'expérience. Elle explore l'organisation du savoir des participantes, le langage utilisé pour décrire leur expérience et les théories populaires sur lesquelles ces descriptions reposent (Spradley, 1979).

CHAPITRE 4

Méthodologie de la recherche

Les entrevues semi-dirigées d'orientation ethnographique sont réalisées à l'aide de guides, soit des outils spécifiquement conçus aux fins de l'étude (appendices A, B et C). Les entrevues se distinguent par leur caractère ouvert et par une structure déterminée, tant par l'interviewer que par la personne interviewée (Hammersley et Atkinson, 1983; Hughes, 1992). Bien qu'il cible des thèmes précis à explorer, ce type d'entrevue se caractérise par sa souplesse, puisqu'il permet l'ajout de questions afin d'approfondir les réponses des personnes interrogées (Dorais, 1993; Huberman et Miles, 1991; Rubin et Rubin, 1995; Spradley, 1979).

Le lien entre l'interviewer et les participantes constitue un ingrédient fondamental de l'entrevue ethnographique. Il est d'ailleurs reconnu que la qualité de l'information obtenue au cours d'un entretien qualitatif dépend en grande partie de l'interviewer, plus particulièrement à son ouverture à la personne interviewée et à sa capacité de créer un climat favorable à l'échange (Hammersley et Atkinson, 1983; LeCompte et Schensul, 1999; Patton, 2002; Spradley, 1979).

Des auteurs suggèrent de procéder à plus d'un entretien pour cerner une expérience (Huberman et Miles, 1991; Spradley, 1979). Ainsi, lorsque possible, deux entrevues de nature ethnographique sont effectuées pendant la période prénatale, une première tôt après l'annonce d'une menace de travail prématuré et une deuxième quelques semaines plus tard. Finalement, une troisième entrevue a lieu quelques temps après l'accouchement. Cette

CHAPITRE 4

Méthodologie de la recherche

approche a l'avantage de documenter la situation des femmes à des moments différents de leur expérience. Le tableau 7 résume les principaux thèmes explorés au cours des entretiens.

Tableau 7
Principaux thèmes explorés lors des entretiens

Entretien	Thèmes explorés
Entretien 1 <i>(période prénatale)</i>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Descriptions portant sur les thèmes suivants : <ul style="list-style-type: none"> • Découverte de la présence d'un phénomène inhabituel • Signes et malaises ressentis • Liens avec son réseau d'échange et de soutien • Liens avec le réseau de la santé • Conduites depuis qu'elle est informée de la présence d'une menace de travail prématuré • Répercussions sur sa vie • Éléments aidants et moins aidants • Ressentis • Prématurité (causes, conséquences, traitements, etc.) ➤ Explications sous-jacentes à ses conduites et ressentis
Entretien 2 <i>(période prénatale)</i>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Validation du résumé de l'entretien précédente ➤ Évolution de la situation depuis la première entretien (voir thèmes de l'entretien 1)
Entretien 3 <i>(période postnatale)</i>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Évolution de la situation entre l'entretien précédente et l'accouchement (voir thèmes de l'entretien 1) ➤ Descriptions portant sur les thèmes suivants : <ul style="list-style-type: none"> • Accouchement et état de santé du nouveau-né • Ressentis et perceptions par rapport à l'accouchement et le nouveau-né • Perception actuelle de l'expérience de grossesse associée à la menace d'un travail prématuré • Aspects les plus marquants • Inquiétudes résiduelles • Questions sans réponse • Évolution de sa perception de l'expérience

Première entrevue

Lorsqu'une participante est dirigée vers l'équipe de recherche dès le premier épisode de signes ou de malaises, la première entrevue se tient en général très tôt après l'annonce d'une menace de travail prématuré. Cet entretien, qui a lieu au centre hospitalier ou à la résidence de la participante, explore les actions et ressentis entourant la reconnaissance du problème (Durham, 1999; Weiss et al., 2002), ainsi que les premiers instants de l'expérience liée à la menace d'un travail prématuré. Par une question ouverte de type « grand tour » (Spradley, 1979), la chercheuse invite la participante à raconter ce qu'elle a vécu depuis le jour où elle a reconnu la présence d'une situation inhabituelle jusqu'au moment de l'entrevue. Des questions plus spécifiques s'ajoutent au besoin afin d'obtenir des exemples concrets illustrant les propos ou des précisions sur le sens de ceux-ci. Elles servent aussi à découvrir les raisons qui sous-tendent les conduites et ressentis (Spradley, 1979). À la fin de l'entrevue, la chercheuse vérifie auprès de la participante si elle désire ajouter de l'information non sollicitée par les questions d'entrevue. En terminant, elle l'invite à exprimer son appréciation de l'entretien.

Deuxième entrevue

Selon le nombre de semaines de gestation où la première entrevue se tient, il est possible de rencontrer les participantes une deuxième fois avant leur accouchement. Un intervalle d'environ trois semaines sépare ces deux entrevues réalisées en période prénatale. Ainsi, au moins quatre semaines se sont écoulées depuis que le médecin ou la sage-femme a émis quelques recommandations (repos, réduction des activités habituelles, suivi plus intense,

surveillance de l'évolution des signes, etc.) à la femme enceinte après avoir constaté la présence de signes ou malaises annonciateurs d'un travail prématuré. La deuxième entrevue cherche à élucider comment la femme enceinte parvient à gérer, avec le temps, cet épisode de vie au quotidien. Pour les dix premières femmes, elle offre l'occasion de valider la synthèse de l'entrevue précédente, donnant ainsi l'occasion de modifier ou d'ajouter des éléments jugés importants. Par la suite, la chercheuse intégrait cette vérification aux questions d'entrevue. La sollicitation des réactions des participantes représente une façon de contrôler l'effet de la chercheuse par une vérification de la concordance entre les données empiriques et l'interprétation de la checheuse (Huberman et Miles, 1991; Laperrière, 1997).

Troisième entrevue

La troisième entrevue a lieu au moins cinq à six semaines à la suite de l'accouchement à terme ou prématuré, afin d'éviter de solliciter les femmes au cours d'une phase de leur vie potentiellement investie de stress et d'inquiétude. La dernière entrevue documente l'évolution de l'expérience jusqu'à l'accouchement. Aussi, les participantes témoignent du regard qu'elles posent sur l'expérience liée à la menace d'un travail prématuré, laquelle est maintenant chose du passé.

Guides d'entrevues

La détermination du contenu de chacun des guides d'entrevue (appendices A, B et C) s'appuie sur une démarche rigoureuse. Tel que proposé par différents auteurs, la composition des guides tient compte des écrits pertinents et des objectifs de recherche (LeCompte et

CHAPITRE 4

Méthodologie de la recherche

Schensul, 1999; Spradley, 1979). Aussi, des échanges avec des personnes clés du réseau de la santé impliquées en périnatalité (médecins, sage-femme, infirmières, responsable d'un centre d'aide pour les femmes enceintes en difficulté, responsable de rencontres prénatales) ont permis de cerner d'autres thèmes à explorer.

La mise à l'essai des guides d'entrevue s'est déroulée en deux temps. D'abord, huit personnes possédant une expertise pertinente au phénomène à l'étude ont donné leur appréciation du contenu des guides selon une méthode inspirée du Groupe Delphi (Pineault et Daveluy, 1986). Des extraits de l'instrumentation utilisée pour cet exercice se retrouvent à l'appendice D.

Les membres du groupe ont été choisis à cause de leur expertise dans le domaine de la prématurité, de la santé publique ou de la recherche qualitative. Ils occupaient différentes fonctions telles que médecin, infirmière du secteur de la périnatalité en santé communautaire et en centre hospitalier, sage-femme, professeur universitaire, professionnelle de recherche ou agente de planification et de programmation sociosanitaire. Aussi, une femme ayant déjà expérimenté une menace de travail prématuré a participé au Groupe Delphi.

À l'aide de questionnaires conçus à cette fin, ils ont communiqué individuellement leur appréciation des guides d'entrevue, par exemple en commentant la pertinence et la formulation des questions ou thèmes à explorer pendant les entrevues. Deux consultations

CHAPITRE 4

Méthodologie de la recherche

ont suffi pour obtenir le niveau de consensus nécessaire à la rédaction d'une version des guides prête à être expérimentée auprès des femmes visées par l'étude.

Dans un deuxième temps, les guides ont été pré-testés auprès des trois premières participantes à la recherche et quelques modifications mineures ont été apportées principalement en ce qui a trait à l'ordonnancement des questions.

4.3.2 Questionnaire sociodémographique

L'âge, le revenu, le niveau de scolarité, l'état matrimonial, la composition de la famille et les antécédents d'accouchement prématuré servent à déterminer le profil sociodémographique des participantes, et ce, à l'aide d'un questionnaire (appendice E) inspiré de celui utilisé dans le cadre de l'Enquête Santé Québec (RRSSSE, 1995).

4.3.3 Déroutement de la collecte des données

Les activités entourant la collecte des données se déroulent selon une procédure précise. En premier lieu, le médecin, l'infirmière de l'unité de soins mère-enfant ou l'infirmière responsable de rencontres prénatales explique brièvement l'étude aux clientes admissibles. Celles qui désirent que la chercheuse leur transmette des informations supplémentaires signent le formulaire de consentement permettant la divulgation de leur nom et numéro de téléphone à l'équipe de recherche (appendice F). La chercheuse joint la cliente par téléphone

CHAPITRE 4

Méthodologie de la recherche

et lui présente l'étude, l'engagement attendu, ainsi que les obligations de l'équipe de recherche et répond à ses questions. Ensuite, elle vérifie son intérêt à faire partie de l'étude tout en lui précisant qu'elle peut refuser d'y participer sans que cela ne lui cause de préjudice. Un rendez-vous est fixé avec les femmes intéressées à poursuivre leur implication dans la recherche. Lors du premier entretien, les femmes qui désirent poursuivre leur participation signent le formulaire conçu à cette fin après en avoir pris connaissance (appendice F). Avant de fixer les rendez-vous pour les entrevues subséquentes, la chercheuse vérifie le consentement de la participante à poursuivre son implication.

La première entrevue se déroule au moment et à l'endroit qui convient le mieux aux participantes. Enregistrée sur bande audio, elle dure au plus une heure et demi, la première étant généralement la plus longue. Tel que mentionné précédemment, la chercheuse invite les participantes à raconter ce qu'elles ont vécu depuis la première fois où elles ont éprouvé un signe ou un malaise inhabituel. La chercheuse précise qu'il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses aux questions posées, l'important étant de comprendre ce que chacune des participantes vit. Au cours de ce premier entretien, la participante répond au questionnaire sociodémographique. Finalement, la chercheuse fixe avec elle et selon les disponibilités de cette dernière, le moment où aura lieu la deuxième entrevue avant la 37^e semaine de grossesse, en autant qu'il y ait un intervalle de trois semaines entre les deux entrevues.

La chercheuse réalise la deuxième entrevue auprès de la participante au moment prévu et selon les mêmes modalités que pour le premier entretien. Une entente est alors prise

CHAPITRE 4

Méthodologie de la recherche

avec elle en vue de déterminer un rendez-vous pour la troisième entrevue, soit au moins cinq à six semaines après son accouchement. Cette dernière entrevue se déroule de façon similaire aux deux précédentes.

4.4 Traitement et analyse qualitative du contenu des entrevues

Les méthodes pour l'analyse des données ont été déterminées en fonction du type de matériel recueilli et des objectifs de recherche. Elles figurent à la présente section.

4.4.1 Approche qualitative utilisée

Les données recueillies sont soumises à un processus qualitatif systématique et rigoureux d'analyse, inspiré principalement des travaux de Huberman et Miles (1991). La démarche prend forme dès la formulation du problème, et elle évolue au fil de la collecte des données et de l'examen du matériel recueilli (Hammersley et Atkinson, 1983; Huberman et Miles, 1991; Spradley, 1979). Tel que recommandé et lorsque possible, les entrevues sont analysées au fur et à mesure, ce qui oriente le processus de recueil des données (Hammersley et Atkinson, 1983; Huberman et Miles, 1991; LeCompte et Schensul, 1999; Spradley, 1979). La compatibilité de l'approche analytique de Huberman et Miles avec l'analyse ethnographique ainsi que la précision avec laquelle ces auteurs la décrivent justifient ce choix méthodologique.

L'enregistrement sur bande audio de toutes les entrevues permet de conserver le contenu intégral des échanges et d'examiner la façon dont les participantes décrivent leur expérience (Patton, 2002). Le logiciel NVivo aide à la gestion informatisée des données qualitatives. En outre, le recours à ce support informatique facilite le travail de mise en relation de catégories, et permet par la même occasion de tenir compte de la complexité du phénomène (Richards, 1999). À titre d'exemple, il rend plus facile les opérations requises pour considérer simultanément les conduites et un élément contextuel, tel que le stade de gestation associé à ces conduites.

La tenue de nombreuses réunions et discussions à différentes étapes de la recherche représente autant d'occasions de confronter les perceptions et la compréhension des chercheuses impliquées et assure davantage de rigueur à l'analyse. À la suite de l'analyse du contenu de la première entrevue réalisée auprès de chacune des participantes, la rédaction d'un rapport (Gallagher, St-Cyr Tribble, Paul et Archambault, 2003) a donné une vue d'ensemble des résultats et conduit au raffinement des analyses ultérieures. (Huberman et Miles, 1991).

4.4.2 Processus de l'analyse qualitative

Le processus d'analyse comprend huit étapes qui ne se suivent pas dans un ordre chronologique, plusieurs étant réalisées de façon simultanée et itérative (tableau 8).

Tableau 8
Étapes de l'analyse qualitative du contenu des entrevues

Étapes	Description
Transcription des entrevues	<ul style="list-style-type: none"> • Transcription des entrevues enregistrées sur bande audio selon une procédure préétablie.
Rédaction d'une fiche synthèse du contenu de l'entrevue	<ul style="list-style-type: none"> • Résumé des principales informations. • Vérification du point de vue des participantes à propos du résumé pour les 10 premières entrevues.
Élaboration d'une grille initiale de classification	<ul style="list-style-type: none"> • Création de codes pertinents au plan théorique et émergents du contenu des premières entrevues. • Discussion au sein de l'équipe de recherche et réajustements.
Codage de premier niveau	<ul style="list-style-type: none"> • Codage systématique du contenu des entrevues à l'aide de la grille de classification. • Définition de chacun des codes. • Contre-codage de 30% des entrevues analysées.
Codage thématique	<ul style="list-style-type: none"> • Appréciation globale de l'expérience des femmes. • Éluclidation de la construction des représentations.
Mise en relation	<ul style="list-style-type: none"> • Identification des liens entre les composantes de l'expérience des femmes.
Analyse de cas	<ul style="list-style-type: none"> • Examen de cas extrêmes (angles contextuel et conceptuel). • Examen de l'évolution de l'expérience.

Transcription des entrevues et fiche synthèse

Transcrit intégralement sous forme narrative, le contenu des entrevues fait toujours l'objet d'une première lecture. Le résumé des 10 premières entrevues est validé auprès des

CHAPITRE 4

Méthodologie de la recherche

participantes lors du deuxième entretien. Ce premier exercice de familiarisation avec les données donne lieu au repérage de concepts associés à la préoccupation ethnographique de l'étude, soit les indicateurs des actions, croyances, ressentis, explications et éléments contextuels (Hammersley et Atkinson, 1983; Spradley, 1979).

Élaboration de la grille initiale de classification

Les concepts énumérés ci-haut servent de base à la création de catégories et à la préparation de la grille initiale d'analyse. Les thèmes figurant aux guides d'entrevue et les composantes de l'expérience repérées dans les écrits complètent la grille initiale alors que d'autres catégories émergent à la lecture plus fouillée du contenu des premières entrevues (section 4.4.3).

Codage de premier niveau

Une autre tâche consiste à procéder au codage de premier niveau, soit à coder de façon systématique le contenu des entrevues à l'aide de la grille de classification (Huberman et Miles, 1991). Il s'agit alors d'introduire de nouveaux codes qui émergent du corpus des données et de raffiner au besoin le contenu de la grille. Les modifications apportées à la grille font l'objet de discussions au sein de l'équipe de recherche et une entente par consensus est prise quant aux éléments à retenir. L'évolution de l'outil d'analyse entraîne la révision de tout le matériel codé antérieurement aux modifications, de sorte que le résultat final découle de la dernière version de la grille de classification.

La définition des catégories se précise en cours d'analyse et elle assure une compréhension univoque de celles-ci. Finalement, deux juges contribuent au contre-codage de 30% des entrevues analysées par la chercheuse afin de valider la classification du matériel. Une entente par consensus sur le contenu à retenir s'ensuit. Cette mesure, par les discussions qu'elle engendre, amène l'équipe de recherche à « *une vision commune, non équivoque, de la signification des codes, et de la meilleure correspondance entre blocs de données et codes* » (Huberman et Miles, 1991, p. 107).

Codage thématique

Selon Huberman et Miles (1991), les codes thématiques sont des « *codes explicatifs ou inférentiels, qui identifient un thème, un pattern ou une explication émergents suggérés à l'analyste (...)* » (p. 117). Le codage de premier niveau résume des segments de données alors que le codage thématique regroupe ces résumés en un nombre plus réduit de thèmes ou d'éléments conceptuels plus synthétiques. Ainsi les conduites, ressentis, connaissances et explications constituent les premiers codes thématiques figurant à la grille initiale d'analyse. D'autres codes thématiques émergent en cours d'analyse et viennent compléter la liste de départ. Parmi eux, trois codes thématiques se démarquent : le premier porte sur les représentations entourant le phénomène de la prématurité, le deuxième sur la construction des représentations, alors que le troisième fait référence à l'appréciation globale de l'expérience par les participantes.

Mise en relation

Outre la description des différentes composantes de l'expérience des femmes, l'analyse des données vise l'exploration des liens entre ces composantes, soit ce qui relie les connaissances, les actions, les ressentis et les explications apportées par les femmes (Huberman et Miles, 1991). **En cours d'analyse**, le modèle écologique de Bronfenbrenner (1979) apparaît comme un moyen intéressant pour examiner ces relations. À titre d'exemple, il facilite la mise au jour de relations entre, d'une part, les valeurs sociales, les liens avec le réseau de la santé et le soutien de l'entourage et, d'autre part, les conduites des participantes. Dès que des thématiques récurrentes, des liens ou des configurations se dégagent, ils font l'objet d'une communication soumise aux membres de l'équipe de recherche (directrices et chercheuse).

Analyse de cas

À un stade plus avancé de l'exploration des données, il est intéressant de saisir en un coup d'œil ce qui caractérise chacun des cas étudiés (Huberman et Miles, 1991; Patton, 2002). Les portraits générés sont alors davantage ancrés contextuellement et empiriquement, l'analyse de premier niveau ayant permis une meilleure compréhension de la situation de chacune des participantes, entre autres grâce aux discussions, aux relectures et au codage thématique. Pour chacun des cas observés, l'analyse de cas se déroule en trois temps, soit: 1) le regroupement des résultats découlant des analyses de premier niveau, du codage thématique ainsi que des données sociodémographiques, 2) la condensation de cette information et 3) la description du cas (Patton, 2002). Une comparaison des cas,

CHAPITRE 4

Méthodologie de la recherche

particulièrement des cas extrêmes, complète cet exercice. Parmi les nombreux angles proposés par Huberman et Miles (1991) pour aborder l'analyse des cas, trois sont utilisés, soit les perspectives conceptuelle, contextuelle et chronologique.

4.4.3 Grille d'analyse qualitative

La grille d'analyse évolue avec l'approfondissement de la compréhension du sens du matériel recueilli (tableau 9, page 84). Dans un premier temps, devant l'ampleur des données, les travaux d'analyse se concentrent sur l'identification, à partir du point de vue des femmes, des aspects descriptifs de l'expérience. Au départ, l'élaboration de la grille s'amorce donc autour des trois composantes de l'expérience des femmes énoncées à l'intérieur des objectifs de la recherche (connaissances, ressentis et actions).

Rapidement, les caractéristiques personnelles s'imposent comme une catégorie descriptive pouvant éventuellement expliquer certaines dimensions de l'expérience des femmes. Parmi celles-ci, notons l'influence possible du rythme de vie habituel sur la capacité ou la motivation à réduire ses activités en présence d'une menace de travail prématuré. S'ajoutent graduellement d'autres catégories importantes tel que le réseau d'échanges et de soutien formel et informel (nature du soutien, caractéristiques du réseau), le contexte social (accessibilité à un congé) et la santé (déroulement de la grossesse, présence de problèmes de santé, signes et malaises précurseurs d'un travail prématuré).

De nouvelles sous-catégories émanent à l'examen du contenu des entrevues. Ainsi, les méthodes utilisées pour gérer les émotions constituent une catégorie et des sous-catégories induites. Leur description empirique rejoint en général celle des stratégies d'adaptation proposées par Lazarus et Folkman (1984). Ainsi, les extraits suivants illustrent des manifestations de la pensée positive : « *J'essaie toujours de m'encourager en me disant que c'est temporaire* » (E 107) et « *Je me disais, mon dieu je suis chanceuse, parce que ça a été découvert à temps, puis ça aurait pu mal tourner. Je suis chanceuse d'avoir mon chum pour s'occuper de moi. Je suis chanceuse d'avoir mon chien et de ne pas être toute seule aussi* » (E 212).

La notion d'observance, à savoir si les conduites des participantes coïncident avec les recommandations du médecin ou de la sage-femme (Haynes, Taylor et Sackett, 1995), représente une deuxième sous-catégorie d'importance introduite en cours d'analyse. Dans le contexte de la présente étude, l'observance touche principalement la réduction du niveau d'activité physique, soit un élément central de l'expérience des femmes en présence d'un risque de travail prématuré (Durham, 1999; Iams, 2002).

De multiples révisions du contenu de la grille accompagnées de discussions entre les membres de l'équipe de recherche conduisent au raffinement de l'outil de classification par la réduction des chevauchements entre les catégories, l'identification plus précise de celles-ci et l'émergence de nouvelles avenues de codage. Ainsi, face à l'aspect réducteur de la catégorie connaissances, celle-ci est remplacée par un concept plus englobant, soit la représentation de

la prématurité. Aussi, la notion de représentation devient un concept central de l'étude, l'expérience des participantes étant examinée à travers la représentation qu'elles nous livrent de ses divers constituants. La construction des représentations retient l'attention par l'importance du lien entre ce processus et les conduites adoptées par les participantes.

L'introduction des catégories explicatives complète la grille d'analyse. Elles permettent de classer les motifs exprimés par les participantes pour expliquer leurs conduites, ressentis et représentations de leur expérience.

Tableau 9
Évolution de la grille d'analyse

Catégories descriptives	
Évolution	Principales catégories
1. Détermination d'un nombre restreint de catégories de départ	<ul style="list-style-type: none"> • Connaissances • Ressentis • Actions
2. Ajout graduel de catégories de premier niveau et de catégories thématiques	<ul style="list-style-type: none"> • Réseau d'échange et de soutien • Caractéristiques personnelles • Contexte général • Santé • Sous-catégorie : gestion des émotions • Sous-catégorie : observance et non observance
3. Raffinement des catégories	<ul style="list-style-type: none"> • Introduction de la notion de représentation • Sous-catégorie : construction des représentations • Regroupement de catégories apparentées • Appellation plus précise des catégories
4. Ajout de catégories associées à l'explication de l'expérience	<p>Explications relatives</p> <ul style="list-style-type: none"> • Aux caractéristiques personnelles • Au réseau d'échange et de soutien • À la représentation de la prématurité • Au contexte

4.4.4 Analyse descriptive des réponses au questionnaire sociodémographique

De nature quantitative, une analyse descriptive des réponses au questionnaire est réalisée. À certains égards, les résultats obtenus complètent les données recueillies lors des entrevues, notamment en dressant le profil sociodémographique des participantes. À d'autres

CHAPITRE 4

Méthodologie de la recherche

égards, ces données servent à documenter plus en profondeur certaines dimensions de l'expérience des femmes, telles que les raisons qui expliquent leurs conduites et leurs ressentis.

4.5 Critères de scientificité

Plusieurs auteurs se sont penchés sur les critères ou les règles de rigueur dans le domaine de la recherche qualitative. Certains d'entre eux (Leininger, 1994; Sandelowski, 1986), s'inspirant des travaux de Lincoln et Guba (1985), ont adopté des critères de scientificité distincts pour ce mode de recherche. Laperrière (1997) propose plutôt une redéfinition des concepts de validité et de fidélité intégrant une conception de la rigueur scientifique qui rend justice à l'approche qualitative. Cette dernière position est adoptée dans la présentation des moyens utilisés pour valoriser la validité interne et externe de l'étude ainsi que la fiabilité des résultats.

4.5.1 Validité interne

La crédibilité de l'étude ou la validité interne renvoie à la justesse et à la pertinence du lien établi entre les données empiriques et leur interprétation (Laperrière, 1997). Elle constitue une condition essentielle à l'obtention d'une description en profondeur et d'une explication scientifique (Geertz, 1973; Huberman et Miles, 1991; Laperrière, 1997; Lecompte et Preissle, 1993; Morse, 1994; Patton, 1990; Sandelowski, 1986; Van der Maren, 1987). Les précautions

prises au moment de l'entrevue semi-dirigée pour encourager l'expression du point de vue des participantes, l'approche analytique inductive, les efforts de clarification de la position de la chercheuse et le recours à la double codification contribuent à l'ancrage empirique des résultats (Altheide et Johnson, 1994; Laperrière, 1997; Lecompte et Preissle, 1993; Leininger, 1994; Miles et Huberman, 1994; Morse, 1994; Patton, 1990, 2002; Sandelowski, 1986; Van der Maren, 1987). La vérification de l'analyse par les directrices de recherche réduit le risque de codage mécanique (Lecompte et Preissle, 1993).

Les descriptions et explications découlant d'une recherche d'inspiration ethnographique doivent dresser le portrait d'une expérience à l'intérieur même de son contexte. L'échantillonnage théorique, la collecte et l'analyse des éléments observés au regard de l'ensemble des données contextuelles et temporelles assurent une meilleure adéquation entre les résultats et les données empiriques (Altheide et Johnson, 1994; Huberman et Miles, 1991; Laperrière, 1997; Lecompte et Preissle, 1993; Leininger, 1994; Morse, 1994; Sandelowski, 1986). À cet effet, la méthode d'échantillonnage et les entrevues semi-dirigées permettent l'examen des caractéristiques de l'expérience en tenant compte d'éléments contextuels tel que l'environnement hospitalier et celui du maintien à domicile, la gravité des signes et malaises, le soutien social et le statut socioéconomique. L'établissement d'une relation de confiance avec les participantes facilite l'examen en profondeur du contexte, celles-ci étant plus à l'aise de s'exprimer (Laperrière, 1997).

La codification précise, consistante, exhaustive des données empiriques (Laperrière, 1997; Miles et Huberman, 1994; Morse, 1994; Van der Maren, 1987) contribue à réduire le risque du biais de l'illusion holiste, soit d'« *accorder aux événements plus de convergence et de cohérence qu'ils n'en ont en réalité, en éliminant les faits anecdotiques dont la vie sociale est faite* » (Huberman et Miles, 1991, p. 416). Cette façon d'aborder l'analyse diminue également le biais d'élite qui consiste à surestimer les données provenant de participantes bien informées ou de statut social élevé ou à sous-estimer les données provenant de personnes moins articulées sur le plan de la pensée ou dont le statut social est moins élevé. Le codage systématique de toutes les données diminue le risque de cibler davantage les données colorées au détriment des données plus « blêmes ».

Le processus d'analyse prévoit la recherche de diverses interprétations du phénomène afin d'éviter la convergence vers une seule interprétation, entre autres par la quête de cas extrêmes, négatifs ou atypiques (Huberman et Miles, 1991; Laperrière, 1997; Lecompte et Preissle, 1993; Miles et Huberman, 1994; Patton, 1990; Sandelowski, 1986; Van der Maren, 1987).

4.5.2 Validité externe

La validité externe concerne la possibilité de généralisation des résultats d'une recherche à d'autres populations et contextes ayant les mêmes caractéristiques (Cook et Campbell, 1979, cité dans Laperrière, 1997). Guba et Lincoln (1985) ont introduit la notion de

transférabilité comme étant plus appropriée pour la recherche qualitative. Toutefois, les avis sont partagés quant à la possibilité de « généralisation » de ce type de recherche. La diversification des cas couverts par l'échantillon et la spécification des caractéristiques des participantes et du contexte contribuent à consolider la validité externe (Laperrière, 1997; Lecompte et Preissle, 1993; Patton, 2002). De plus, la contribution d'intervenantes et d'intervenants en périnatalité dans la conception des guides d'entrevues enrichit la démarche de collecte de données en ce sens qu'elle permet de couvrir un plus large éventail de situations.

Les descriptions en profondeur de l'expérience associée à une menace de travail prématuré résultant de la recherche peuvent conduire à l'identification des constituants de base de cette expérience, peu important les caractéristiques substantives des situations et du contexte examinés (Laperrière, 1997).

4.5.3 Fiabilité

La fiabilité consiste à vérifier que les résultats de la recherche ne sont pas attribuables à des circonstances accidentelles (Laperrière, 1997). Dans le cadre d'une recherche qualitative, la reproductibilité des résultats fait peu de sens, puisque l'évolution des phénomènes est prise en considération. L'intérêt se porte plutôt sur « *la concordance des résultats, une notion plus souple qui implique leur non-contradiction sinon leur synergie ou leur complémentarité* » (Laperrière, 1997, p. 383) et à la reproductibilité des analyses. On

aspire à une entente sur la description du phénomène et sur l'explication de celui-ci (Lecompte et Preissle, 1993)

Ainsi, l'accessibilité aux données enregistrées et transcrites intégralement, la définition des concepts et de leurs frontières, la description du processus de collecte et d'analyse permettant la révision par d'autres, l'exploration des multiples facettes de l'expérience, les efforts visant à en approfondir le sens, la prise en compte de son évolution, le contre-codage d'une partie de l'analyse des données représentent des moyens utilisés pour assurer une plus grande fiabilité dans le cadre de cette recherche (Huberman et Miles, 1991; Laperrière, 1997; Lecompte et Preissle, 1993; Miles et Huberman, 1994; Morse, 1994; Patton, 1990; Sandelowski, 1986).

L'information à propos des antécédents théoriques renseigne sur l'effet des décisions méthodologiques sur l'analyse des données (Laperrière, 1997; Lecompte et Preissle, 1993; Sandelowski, 1986). Elle précise, entre autres, le rôle du modèle de Bronfenbrenner (1979) et celui des travaux de Lazarus et Folkman (1984) portant sur les stratégies d'adaptation. De plus, les moyens utilisés pour assurer la validité facilitent la reproduction des outils conceptuels servant à appréhender l'expérience.

4.6 Considérations éthiques

Le protocole de recherche, incluant les formulaires de consentement, a été approuvé par le Comité de déontologie de la recherche sur l'humain de la faculté de médecine du Centre de recherche clinique du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke. Des mesures visaient à assurer l'obtention d'un consentement libre et éclairé (voir appendice G). À titre d'exemples, aucune pression n'était faite auprès des femmes afin de les inciter à participer à l'étude; elles recevaient également des explications concernant l'engagement attendu et les obligations de l'équipe de recherche envers elles. D'autres moyens servaient à protéger l'intégrité des participantes, notamment le traitement des informations de façon à préserver l'anonymat des personnes et à respecter les règles de la confidentialité. À cet effet, la chercheuse assurait aux participantes qu'en aucun cas les professionnels de la santé seraient informés du contenu des entrevues. Les documents confidentiels sont entreposés sous clé.

La chercheuse, qui possède une expérience dans le domaine des entrevues semi-dirigées, veillait à créer un contexte d'entrevue sécurisant et respectueux pour ces femmes qui vivent une expérience difficile. Selon Patton (2002), l'entrevue a un effet sur la personne interviewée. Au cours des entretiens, des participantes ont exprimé des sentiments douloureux ainsi que des difficultés rencontrées. Elles ont été écoutées et dirigées vers des ressources appropriées. Au besoin, la chercheuse encourageait les femmes à communiquer avec la personne qui assurait leur suivi de grossesse. Ces deux dernières mesures visaient à éviter d'interférer avec le processus d'intervention en cours entre, d'une part, le médecin, la

sage-femme, l'infirmière ou l'infirmier et, d'autre part, leur cliente. Aussi, en présence d'émotions douloureuses, la décision de poursuivre l'exploration était prise en partenariat avec la participante (Patton, 2002).

À l'inverse, pour quelques participantes, l'entretien de recherche comportait des aspects bénéfiques parce qu'il leur offrait une occasion de partager leur expérience. Par ailleurs, la chercheuse précisait clairement aux participantes qu'elle les rencontrait dans un contexte de recherche et non d'intervention.

L'intervieweuse n'est pas insensible au vécu des participantes. Ainsi, la conduite d'entrevues très chargées en contenu et en émotions est exigeante pour la chercheuse. Des séances de retour avec les directrices de recherche à la suite des entrevues représentent une importante forme de soutien pour elle (Patton, 2002). Les discussions et échanges qu'elles suscitent facilitent la conduite des entrevues subséquentes.

CHAPITRE 5

Présentation, interprétation et discussion des résultats

CHAPITRE 5

Présentation, interprétation et discussion des résultats

L'étude, rappelons-nous, vise à décrire et à expliquer l'expérience des femmes en présence de signes ou de malaises précurseurs d'un travail prématuré. Dans la première section du chapitre, figurent quelques renseignements à propos des entretiens semi-dirigés effectués, vu qu'il s'agit du principal mode de collecte des données dans le cadre de cette recherche de nature longitudinale. La deuxième section dépeint le profil sociodémographique des 28 participantes de la recherche alors que la troisième donne un bref aperçu des principaux constituants de l'expérience des femmes. Les quatrième et cinquième sections posent un regard ethnographique et en contexte sur l'expérience des participantes. Ainsi, les résultats d'analyse de cas illustrent les visions de l'expérience ainsi que son évolution. Ensuite, une synthèse des résultats, préparée à l'aide du modèle conceptuel de Bronfenbrenner (1994, 1996), apporte une vision écologique de la réalité des femmes de l'étude en présence d'une menace de travail prématuré. Pour éviter d'alourdir le texte, la discussion des résultats ne fait pas l'objet d'une section à part, ceux-ci étant discutés au fur et à mesure qu'ils sont présentés. Le chapitre se termine par la discussion entourant les forces et limites de l'étude et présente les retombées de celle-ci.

5.1 Renseignements à propos des entrevues

Le protocole de recherche prévoit un maximum de trois entretiens avec les participantes (n = 28), soit entre un et deux pendant la grossesse et un dernier quelque temps après

l'accouchement. Parmi les 62 entrevues réalisées par la chercheuse, on en compte 38 en période prénatale et 24 en période postnatale (tableau 10). Le court laps de temps séparant l'entretien prénatal de l'accouchement explique pourquoi dix participantes n'ont pu être rencontrées à deux reprises pendant leur grossesse. Finalement, à sa demande, une femme a été interviewée environ deux semaines après son accouchement, l'entretien prénatal ayant dû être annulé en raison d'un début de travail. Cinq femmes ont participé à une seule entrevue pendant leur grossesse : deux ont refusé de poursuivre leur implication dans la recherche pour différentes raisons (manque de temps, contexte de vie non favorable) et trois autres n'ont pu être jointes par téléphone ou courriel après maints essais.

Tableau 10
Répartition des participantes selon le nombre d'entretiens

Combinaisons d'entrevues	n (n = 28)	%
Une entrevue prénatale	5	17,9
Une entrevue postnatale	1	3,5
Une entrevue prénatale et une postnatale	11	39,3
Deux entrevues prénatales et une postnatale	11	39,3

Les entrevues prénatales se sont déroulées de la 26^e semaine de gestation jusqu'à la 40^e semaine inclusivement (tableau 11). La distribution des entrevues à différents stades de gestation permet d'explorer l'expérience à des moments plus ou moins critiques de la grossesse. En général, entre un et six mois se sont écoulés entre l'accouchement et la dernière entrevue.

CHAPITRE 5

Présentation et discussion des résultats

Tableau 11
Répartition des participantes selon le nombre
de semaines de gestation au moment des entrevues prénatales

Entrevues prénatales	Nombre de semaines de gestation							Total
	26-27	28-29	30-31	32-33	34-35	36	37-40	
Première entrevue (n)	5	4	6	7	5	0	0	27
Deuxième entrevue (n)	0	0	3	1	1	2	4	11
Total	5	4	9	8	6	2	4	38

5.2 Caractéristiques sociodémographiques des participantes

L'examen des caractéristiques sociodémographiques des répondantes (tableau 12) montre la variation de l'échantillon, notamment en ce qui concerne le niveau de scolarité, le revenu et le nombre d'enfants dans la famille. La proportion élevée de participantes ayant un niveau de scolarité et un revenu familial relativement bas représente un élément nouveau par rapport à des études antérieures qui documentent uniquement l'expérience de femmes favorisées au plan socioéconomique (Clauson, 1996; Coster-Schulz et Mackey, 1998; Durham, 1999; Gupton et al., 1997; Hatmaker et Kemp, 1998; Poliquin, 1999). La présence d'autres enfants dans la famille permet d'examiner comment les participantes composent avec une menace de travail prématuré dans un tel contexte familial. La proportion de familles monoparentales correspond au taux estrien de monoparentalité (Institut national de santé publique, 2001).

CHAPITRE 5

Présentation et discussion des résultats

Tableau 12
Caractéristiques sociodémographiques des participantes

Caractéristiques	n (n = 28)	%
Âge		
18-19 ans	2	7,2
20-29 ans	16	57,1
30-39	10	35,7
Niveau de scolarité		
Moins d'un secondaire V	5	17,9
Secondaire V et post secondaire	9	32,1
Collégial	4	14,3
Universitaire	10	35,7
Revenu familial		
0 - 9 999\$	3	10,7
10 000 – 19 999\$	5	17,9
20 000 – 29 999\$	7	25,0
30 000 – 39 999\$	2	7,2
40 000 et plus	11	39,2
Occupation		
Emploi rémunéré à temps complet	9	32,1
Emploi rémunéré à temps partiel	9	32,1
Sans emploi rémunéré	10	35,7
Type de famille		
Monoparentale	5	17,9
Biparentale ou recomposée	23	82,1
Nombre d'enfants dans la famille		
Aucun	13	46,4
1	10	35,7
2	3	10,7
3 et plus	2	7,2
Nombre de personnes aidantes		
1 ou 2	4	14,3
3 ou 4	6	21,4
5 ou plus	18	64,3

CHAPITRE 5

Présentation et discussion des résultats

Le contenu du tableau 13 fournit des renseignements relatifs à la grossesse en cours. Il n'y a rien d'étonnant au fait que près du cinquième des femmes ait accouché prématurément dans le passé, puisque cet antécédent représente un important facteur de risque de prématurité (Berkowitz et Papiernik, 1993; Goldenberg et al., 1998). Le nombre élevé de participantes de l'échantillon hospitalisées au cours de la présente grossesse est attribuable en grande partie au recrutement de plusieurs femmes pendant leur séjour à l'unité mère-enfant du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke, en raison de manifestations susceptibles de conduire à un travail prématuré.

Pour la majorité des participantes (n = 24), les signes et malaises précurseurs d'un travail prématuré apparaissent très tôt pendant la grossesse, soit avant la 30^e semaine de gestation. Pour le quart des participantes, le médecin ou la sage-femme a recommandé une réduction « allégée » de leurs activités habituelles (sorties et menus travaux permis), alors que les autres sont contraintes à la position assise ou couchée. Jusqu'à maintenant, les recherches ont peu exploré cette variation de l'expérience des femmes, la plupart s'étant penchées sur la réalité des femmes à qui on a recommandé des restrictions d'activités plus sévères (Coster-Schulz et Mackey, 1998; Durham, 1999; Gupton et al., 1997; Mackey et Tiller, 1998; Schroeder, 1996; Weiss et al., 2002).

Tableau 13
Information entourant la grossesse

Information	n (n = 28)	%
Grossesse gémellaire	3	10,7
Antécédent de prématurité	6	21,4
Signes et malaises observés		
• Contractions non douloureuses ou irrégulières	20	71,4
• Contractions douloureuses ou régulières	11	39,2
• Dilatation ou effacement du col	24	85,7
• Maux de dos	6	21,4
Hospitalisation pour menace de travail prématuré	19	67,9
Traitement de tocolyse	10	35,7
Restriction importante des activités habituelles	21	85,7

Les résultats qui précèdent montrent le large éventail des caractéristiques des participantes, ce qui répond aux critères d'échantillonnage d'une recherche qualitative de nature exploratoire (Sandelowski, 1995).

5.3 Description des principaux constituants de l'expérience des participantes

La description de l'expérience des participantes se poursuit avec la présentation des résultats découlant de l'analyse qualitative du contenu des entrevues (analyses de premier niveau et thématique selon Huberman et Miles, 1991). Ces résultats rendent compte des représentations des participantes à propos de ce qu'elles savent, ressentent et font en présence de signes ou de malaises précurseurs d'un travail prématuré ainsi que les impacts de la situation sur leur vie. Ils renvoient au premier objectif de la recherche.

CHAPITRE 5

Présentation et discussion des résultats

5.3.1 Connaissances des participantes sur la prématurité

L'examen du contenu des entrevues permet de dégager des indices relatifs aux connaissances des participantes sur la prématurité.

Signes et malaises précurseurs d'un travail prématuré.

En général, les participantes associent les contractions douloureuses et régulières ou les changements au niveau du col à des signes manifestes d'un travail prématuré. Il en va cependant tout autrement pour les manifestations moins apparentes, notamment les contractions non douloureuses et/ou irrégulières ainsi que celles senties au bas du dos. En effet, près de 70% des participantes interprètent ces manifestations comme étant de fausses contractions sans danger, c'est-à-dire sans impact notable sur le col, une sensation occasionnée par les mouvements du bébé ou, dans certains cas, elles ne les sentent tout simplement pas.

Les écrits consultés confirment les errements relatifs à la reconnaissance des manifestations moins palpables et cependant annonciatrices de l'éventualité d'un travail prématuré (Creasy et Iams, 1999; Freston et al., 1997; Gallagher et al., 1998; Goldenberg, 2002; Patterson et al., 1992; Scott et al., 2001; Weiss et al., 2002). Il est décevant de constater que les Québécoises n'ont pas accès à des programmes de prévention des accouchements prématurés les informant sur la manière de reconnaître ces signes. Les écrits font pourtant état depuis quelques années déjà de résultats positifs obtenus à la suite de la mise en place de tels

CHAPITRE 5

Présentation et discussion des résultats

programmes, particulièrement en France (Bréart et al., 1995; Papiernik et Dreyfus, 1987; Yawn et Yawn, 1989).

Éléments en cause dans la menace de travail prématuré.

Les participantes identifient plusieurs éléments pouvant être à l'origine de leur menace de travail prématuré. Ainsi, quelques-unes se disent à risque d'accoucher avant terme parce qu'elles présentent des antécédents d'accouchement prématuré ou une grossesse gémellaire, deux facteurs de risque reconnus dans la littérature scientifique (Creasy et Iams, 1999). Les femmes ont toutefois peu de pouvoir sur ces deux situations, si ce n'est d'être plus attentives et ne pas faire des activités pouvant stimuler le travail prématuré.

Selon certaines, d'autres éléments peuvent être en cause, tels le stress, la fatigue, la réalisation d'activités physiquement exigeantes, ainsi que l'âge (surtout le fait d'être plus âgée). Des événements, tels qu'un décès parmi les proches, un déménagement ou une situation familiale difficile, représentent pour elles des éléments déclencheur de leur situation. Ces explications correspondent aux connaissances livresques portant sur les facteurs associés à l'accouchement prématuré (Copper et al., 1996; Creasy et Iams, 1999; Iams, 2002). D'autres évoquent un facteur moins documenté dans les écrits scientifiques et face auquel elles se sentent impuissantes, soit le destin ou les lois de la nature.

CHAPITRE 5

Présentation et discussion des résultats

Prescriptions, recommandations et traitements.

Les participantes expriment une grande confiance dans l'efficacité des soins aux bébés prématurés. Dans ce domaine, la médecine accomplit de véritables miracles à leurs yeux. Ces résultats ne surprennent guère puisque, face à l'éventualité d'un accouchement prématuré, les interventions médicales et infirmières visent à rassurer les femmes sur la capacité des ressources de santé à prendre la situation en main. Les médias télévisés représentent également une importante source d'information sur l'avancement de la médecine dans le domaine de la prématurité.

De façon générale, les participantes approuvent la conduite thérapeutique préconisée face à la menace réelle ou potentielle d'un travail prématuré. Néanmoins, certaines craignent que les traitements de corticostéroïdes ou de tocolyse entraînent des effets secondaires pour leur bébé. Selon les écrits scientifiques, ces médications ne comportent aucun effet néfaste sérieux pour le nouveau-né (Creasy et Iams, 1999; Crowley, 1995; Iams, 2002; Murphy et al., 2001). Toutefois, comme pour tout autre médicament, il peut être légitime pour les participantes de craindre l'apparition d'effets secondaires. Il n'est pas étonnant que des femmes remettent en question la faisabilité du repos à la maison, principalement lorsqu'il y a d'autres enfants dans la famille. Ces résultats corroborent ce que des femmes ont exprimé dans le cadre de recherches antérieures (Chamberlain et Mackey, 1999; Coster-Schulz et Mackey, 1998; Durham, 1999). De plus, médecins et infirmières consultés dans le cadre de cette recherche sont conscients de l'effort demandé aux femmes à qui on recommande une diminution du niveau d'activité.

CHAPITRE 5**Présentation et discussion des résultats**

Durée de la gestation

Lors de la première entrevue, la plupart des participantes manifestent le désir d'accoucher à terme, c'est-à-dire à compter de la 37^e semaine de grossesse, ce qui témoigne de leur représentation juste de la durée normale de la gestation. Cette représentation se transforme toutefois en cours de grossesse comme l'indiquent les résultats sur l'évolution de l'expérience (section 5.5). La tendance, chez quelques participantes, à penser qu'un accouchement à 36 semaines et même moins équivaut à un accouchement à terme, montre qu'elles ne sont pas nécessairement au courant des dangers associés à la prématurité dite légère (Kramer et al., 2000).

5.3.2 Ressentis des participantes

La présence de signes et de malaises précurseurs d'un travail prématuré engendre diverses émotions, le plus souvent désagréables. Le tableau 14 donne un aperçu des principaux ressentis exprimés par les participantes et l'appendice H contient des verbatims les illustrant. Les études réalisées à ce jour ne laissent aucun doute quant à la place des émotions désagréables dans l'expérience des femmes aux prises avec une menace de travail prématuré (Chamberlain et Mackey, 1999; Coster-Schulz et Mackay, 1998; Durham, 1999; Gupton et al., 1997; Mackey et Coster-Schulz, 1992; Mackey et Tiller, 1998; Poliquin, 1999; Weiss et al., 2002). La présente étude a l'avantage de montrer des ressentis à connotation agréable lesquels sont peu documentés à ce jour. Dans une perspective d'«*empowerment*», le sentiment de pouvoir sur le

situation est un indice de l'appropriation par les participantes de leur expérience associée à la présence de signes ou malaises précurseurs d'un travail prématuré (St-Cyr Tribble et al., 2001). De plus, il est encourageant de constater que malgré la situation, des participantes expriment le sentiment d'être satisfaites ou relativement comblées par ce qui leur arrive.

Tableau 14
Principaux ressentis associés à la menace d'un travail prématuré

• Inquiétude	• Déception
• Frustration	• Peur d'être jugée par les ressources professionnelles
• Découragement	• Sentiment de pouvoir
• Ennui	• Non-culpabilité
• Culpabilité	• Réassurance
• Impuissance	• Satisfaction
• Dépendance	

5.3.3 Actions entreprises par les participantes

Face à l'apparition, à l'aggravation ou à la diminution des signes ou malaises précurseurs d'un travail prématuré, les femmes adoptent différentes conduites. Celles-ci se divisent en cinq grandes rubriques, chacune comportant une variété d'actions entreprises par les participantes (tableau 15, appendice I). Cette section présente brièvement ces actions, sans en décrire toutefois l'évolution ni le contexte dans lequel elles ont lieu, ce qui fait l'objet de sections ultérieures.

CHAPITRE 5

Présentation et discussion des résultats

Tableau 15
Principales actions entreprises par les participantes

- | | |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • Évaluation des manifestations • Modification du degré d'activité • Adoption de façons de faire physiquement moins exigeantes | <ul style="list-style-type: none"> • Substitution d'actions « permises » par d'autres de même nature • Recours à une variété de moyens pour faire face à la situation |
|--|---|

Les actions entreprises par les participantes en présence d'une menace de travail prématuré s'apparentent à celles rapportées par des études antérieures (Coster-Schulz et Mackey, 1998; Durham, 1999; Mackey et Coster-Schulz, 1992; Mackey et Tiller, 1998; Patterson et al., 1992; Poliquin, 1999; Weiss et al., 2002). L'évaluation des manifestations et les actions qui en découlent correspondent plus particulièrement à la phase d'identification du problème que d'autres recherches ont décrite de façon détaillée (Durham, 1999; Weiss et al., 2002). Cette phase comporte des défis étant donné la nature imprécise des manifestations associées à la menace d'un travail prématuré (Creasy et Iams, 1999). De plus, les résultats confirment que certaines femmes ne parviennent pas à réduire leur niveau habituel d'activité, comme le rapportent d'ailleurs d'autres recherches (Coster-Schulz et Mackey, 1998; Durham, 1999; Mackey et Coster-Schulz, 1992).

L'examen de ces résultats montre également que les participantes passent rapidement à l'action dès qu'elles observent des manifestations inhabituelles. Ainsi, elles surveillent l'évolution des signes ou malaises, les interprètent, se renseignent et réduisent par elles-mêmes leur rythme

CHAPITRE 5

Présentation et discussion des résultats

de vie. Elles en viennent à cerner leurs limites en identifiant le seuil d'activité qui n'exacerbe pas les signes et malaises annonciateurs d'un travail prématuré. Elles apprennent alors à doser leurs activités selon l'évolution de la situation. Ces actions s'apparentent à des indices d'«*empowerment*» ou d'appropriation de la situation, plus spécifiquement la prise de décision éclairée et le passage à l'action (St-Cyr Tribble et al., 2001). Par conséquent, il serait réducteur d'examiner la réalité des participantes uniquement sous l'angle de l'observance aux prescriptions, puisque les femmes agissent dès les premières manifestations suspectes. De plus, il est crucial de reconnaître que la notion d'observance peut inclure des nuances qui ne sont pas toujours soulevées, à savoir le niveau de concordance du comportement des gens avec les recommandations émises ainsi que les motifs qui s'y rattachent (Proulx, 2002). Ainsi, la présente recherche dispose du matériel nécessaire pour aller au-delà de l'étude de la réaction des participantes à une prescription. L'angle ethnographique adopté à l'intérieur de la thèse possède, entre autres avantages, celui de mettre au jour les initiatives des femmes et d'élucider ce qui sous-tend leurs conduites et ressentis.

5.3.4 Impacts de la situation sur leur vie

La situation vécue par les participantes ne va pas sans avoir des répercussions sur différentes dimensions de leur vie. Pour certaines, elle a favorisé un rapprochement à l'intérieur du couple et de la famille, une amélioration de la vie sociale (plus de temps consacré à leurs proches) et a fourni des conditions optimales pour le bébé (rythme de vie moins effréné, temps

pour créer des liens avec le bébé). Des participantes ont appris d'autres façons de faire qu'elles tentent de maintenir après leur accouchement (prendre soin de soi, partage différent des tâches dans la famille). Certaines prévoient ralentir leur rythme de vie plus rapidement lors d'une prochaine grossesse. Plus importantes en nombre et davantage présentes dans le discours des participantes, les répercussions désagréables figurent au tableau 16 et des extraits les illustrant se trouvent à l'appendice J.

Tableau 16
Impacts désagréables de la situation sur la vie des participantes

- | | |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • Atteinte à la vie de couple • Effet sur la dynamique familiale • Diminution de la vie sociale • Compromission de projets • Pertes financières | <ul style="list-style-type: none"> • Altération de la capacité physique et du sommeil • Conditions néfastes pour le fœtus • Effet sur les grossesses ultérieures |
|---|---|

Les impacts désagréables sur la vie conjugale, familiale, sociale ainsi que sur leurs activités associées au monde du travail vont dans le même sens que ceux rapportés par d'autres recherches dans le même domaine. Malgré les programmes sociaux et les conditions de travail en vigueur, les Québécoises rencontrent des problèmes financiers occasionnés par leur situation, et ce, au même titre que les participantes à d'autres études (Coster-Schulz et Mackey, 1998; Durham, 1999; Mackey et Coster-Schulz, 1992; Maloni et al., 1999; Poliquin, 1999). Quant aux conséquences du repos au lit sur la diminution du tonus musculaire, elles sont documentées dans les écrits (Maloni et al., 1993). Une autre étude souligne les appréhensions des femmes à propos des effets potentiellement néfastes de l'interruption médicale du travail sur le fœtus (Mackey et

CHAPITRE 5

Présentation et discussion des résultats

Coster-Schulz, 1992). Toutefois, les écrits relèvent très peu les répercussions sur les grossesses subséquentes, alors les résultats de la présente recherche montrent que certaines participantes craignent d'avoir à vivre à nouveau une expérience aussi éprouvante.

On doit retenir en bref que la présente recherche examine l'expérience des femmes aux prises avec une menace de travail prématuré telle qu'elle se manifeste en milieu naturel, notamment en intégrant différents contextes sociodémographiques et thérapeutiques (en centre hospitalier, à domicile, avec des restrictions plus ou moins sévères). Elle révèle également maintes facettes de cette réalité, quelques-unes jusqu'ici peu explorées. Notamment, elle permet de porter un regard sur les motifs sous-jacents aux conduites proscrites par les ressources professionnelles telles que le maintien du niveau habituel d'activité ainsi que le désir d'accoucher avant terme. D'autre part, la recherche soulève certains aspects positifs de l'expérience, plus particulièrement la notion d' « *empowerment* » des femmes dans le sens d'une prise en charge personnelle de leur situation.

5.4 Visions de l'expérience

Au lieu de décortiquer l'expérience des participantes en ses composantes, des analyses de cas génèrent des portraits intégrateurs de leur réalité, lesquels sont ancrés contextuellement et empiriquement (Huberman et Miles, 1991; Patton, 2002). Face à une menace de travail prématuré, une trame de fond se dégage nettement du discours des participantes selon que les

propos relatent plus particulièrement des aspects agréables ou désagréables de l'expérience. Devant l'importance de ce phénomène, la chercheuse a tenté, par l'étude de cas extrêmes, de mieux comprendre ce qui distingue les visions positive et sombre de l'expérience.

Cette section, par des schémas et une description narrative, dresse le portrait explicatif d'un cas extrême pour chacun des types de vision de la situation. Les rubriques constituant la structure des cas extrêmes couvrent les principaux concepts à l'étude, soit le contexte, les ressentis, les conduites de même qu'un concept plus englobant que les connaissances des participantes sur la prématurité, à savoir leurs représentations du phénomène. Par la pertinence de leur caractère explicatif, d'autres rubriques complètent le tableau, notamment les caractéristiques personnelles des participantes et certains liens avec leur réseau d'échange et de soutien. Soulignons que l'utilisation de prénoms fictifs protège l'anonymat des participantes. La section se termine par une discussion des différentes visions présentées.

5.4.1 Vision positive de l'expérience : le cas de Chantal

Dans certains cas, l'expérience associée à la menace d'un travail prématuré revêt une connotation relativement positive (Participantes Prem 10, 11, 12, 24). La représentation picturale (figure 2) et narrative d'un cas extrême, celui de Chantal, illustre cette vision de la réalité. La description, suivie d'une discussion, résume les caractéristiques personnelles, les liens avec le

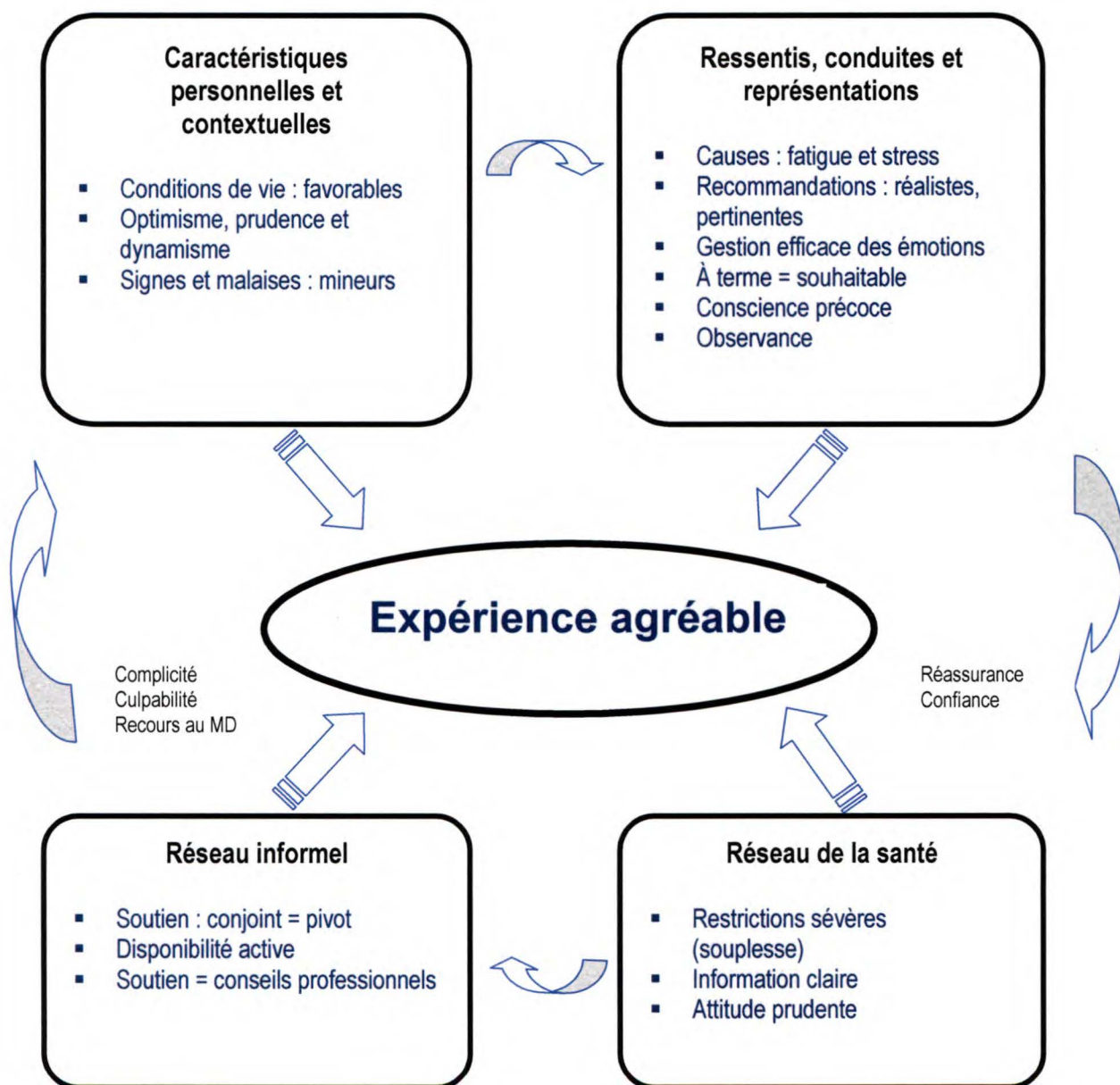
réseau formel et le réseau de la santé, ainsi que les ressentis, conduites et autres représentations de la situation pouvant expliquer l'expérience de cette participante.

Mentionnons d'abord, que Chantal a rapidement pris conscience de sa situation et des risques potentiels pour son bébé. Elle observe fidèlement les recommandations formulées par son médecin afin de donner des conditions optimales à son enfant. Ainsi, même si Chantal a modifié considérablement son mode de vie, son discours comporte plusieurs indicateurs manifestes qui soutiennent une représentation positive de l'expérience, notamment les suivants : « *Ce n'est pas si pire d'être arrêtée. On se fait une petite routine. Je ne vois pas ça comme une montagne. Les deux mois, c'est court. Ça passe tellement vite* » (Prem 112 et 212). Cela ne l'empêche pas de traverser des moments plus difficiles.

CHAPITRE 5

Présentation et discussion des résultats

Figure 2
Vision positive de l'expérience
Le cas de Chantal



Caractéristiques personnelles et contextuelles

Chantal se décrit comme une jeune femme très active, tant dans sa vie professionnelle que personnelle. De nature optimiste, elle a tendance à voir la vie du bon côté. Selon elle, ses conditions de vie facilitent le maintien à domicile et le repos : elle est « ... *comme au paradis* » avec son chat, dans sa maison (Prem 112). La prudence guide ses conduites malgré le caractère bénin de ses signes et malaises :

« Je sais que c'est minime ce que j'ai. J'aurais pu être dilatée et plus effacée que ça et avoir plus de contractions. Je préfère que mon médecin soit plus prudent parce que je suis très active, je ne vois pas mes limites. Je me dis, probablement que j'aurais pu faire un peu plus et ça aurait été correct. Mais on ne le sait pas et on ne le saura jamais. Donc, on ne pouvait pas prendre la chance. Je suis chanceuse d'avoir arrêté à temps, avant que ça empire trop » (Prem 112 et 312).

Réseau informel

Le conjoint de Chantal, son complice, joue un rôle central dans la construction de son expérience. À titre d'exemple, il a fortement encouragé Chantal à consulter son médecin pour sa fatigue excessive. Elle reconnaît l'influence de son conjoint sur sa conduite : « *C'est sûr que s'il n'avait pas insisté, moi je ne serais pas allée chez le médecin* » (Prem 112). Le soutien qu'il lui apporte correspond aux recommandations venant de sources professionnelles. Il a, en outre, pris en main les principales tâches de la vie domestique. Malgré tout, Chantal ressent un sentiment de culpabilité face à son conjoint : « *La seule affaire qui me revient tout le temps, c'est que je trouve ça plate pour mon chum et je me culpabilise* » (Prem 112).

CHAPITRE 5

Présentation et discussion des résultats

Réseau de la santé

Chantal a reçu une information assez claire de la part de son médecin. Il lui a recommandé de réduire considérablement son niveau habituel d'activités. À sa demande, le médecin a assoupli sa position en « *autorisant* » Chantal à aller au cinéma. Elle a confiance dans le point de vue de son médecin et approuve son attitude prudente tel que mentionné précédemment. De plus, Chantal se dit rassurée par la qualité du soutien médical et infirmier (responsable des rencontres prénatales) qu'elle reçoit.

Ressentis, conduites et représentations

Elle sent qu'elle a du pouvoir sur deux éléments à l'origine de sa situation, soit le stress et la fatigue découlant de sa vie professionnelle et personnelle très active. Par conséquent, elle reconnaît, dans son cas, la pertinence, la faisabilité et l'efficacité du repos en tant que moyen de prévention d'un accouchement prématuré. À cet effet, elle pense que le repos empêche la dilatation du col, ce qui constitue un effet bénéfique : « *De 26 à 34 semaines, il ne s'est rien, rien passé. D'après moi, si je n'avais pas arrêté, ça aurait continué. J'aurais probablement accouché* » (Prem 212).

Sa personnalité dynamique l'aide à prendre sa situation en main. En effet, elle utilise ses ressources personnelles pour gérer son emploi du temps de façon efficace. Ainsi, elle planifie les tâches domestiques, les achats ainsi que l'arrivée du bébé. Elle adopte une routine et divise la journée en étapes. Elle exerce ainsi une certaine forme de pouvoir sur la situation.

CHAPITRE 5

Présentation et discussion des résultats

Grâce à sa tendance à voir les côtés positifs d'une situation, elle apprécie plusieurs activités « permises » du simple fait qu'elles sont inhabituelles pour elle. « *Écouter la tv un mardi matin, j'ai jamais fait ça, c'est drôle* » (Prem 112). Chantal se gâte en s'adonnant à des activités qu'elle aime, telles le cinéma, le scrabble ou le visionnement de vidéocassettes en compagnie de son conjoint. Toujours en respectant la position assise ou allongée, elle s'occupe en collaborant à certaines tâches domestiques et en participant à quelques séances de travail à la maison avec une collègue.

Pour s'encourager, Chantal se fixe des objectifs à court terme, ce qui l'aide non seulement à gérer ses émotions mais aussi à organiser son temps. De plus, Chantal se construit une image positive de sa réalité en la comparant à celle de femmes qui vivent dans des conditions plus précaires, qui doivent prendre soin de leurs jeunes enfants ou dont les signes et malaises sont plus graves que les siens. Cependant, face à l'importance sociale accordée à la performance, elle sent qu'elle n'a pas réussi aussi bien que d'autres. Elle évoque le jugement des autres, ce qu'ils vont penser : « *Je n'ai pas d'enfant. Je suis couchée à 26 semaines. Elle est pas forte [diront-ils]* » (Prem 112).

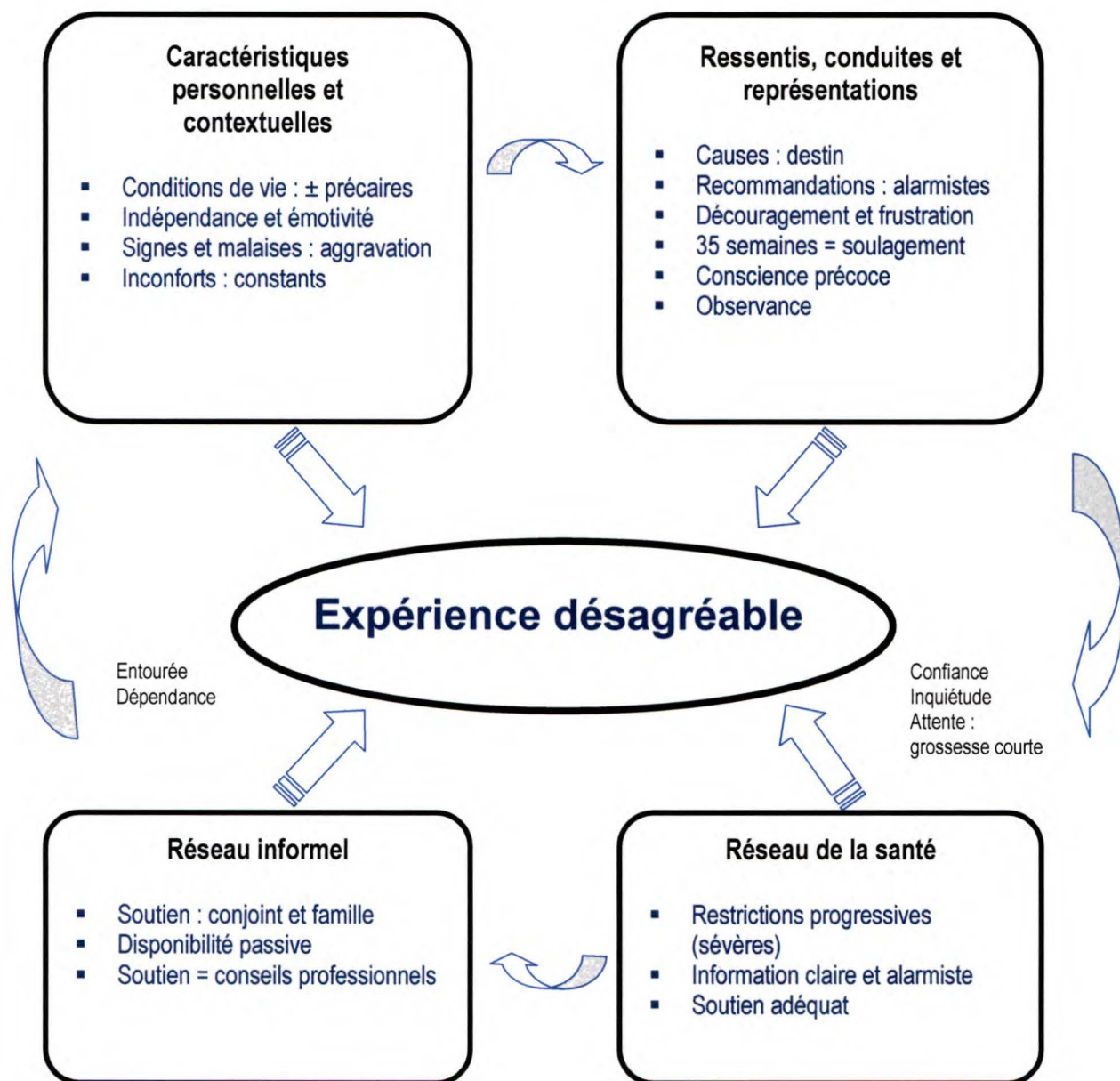
CHAPITRE 5

Présentation et discussion des résultats

5.4.2 Vision sombre de l'expérience : le cas de Vicky

Dans la majorité des cas, la dimension désagréable de l'expérience est prédominante. Pour Vicky, un cas extrême, l'expression des aspects sombres de sa réalité occupe une large part de son discours (figure 3). Elle décrit l'expérience comme n'étant « *pas très, très agréable* » et du repos à la maison, elle dit « *Ça vient long et je trouve ça difficile* » (Prem 106). Motivée par le bien-être de son bébé, elle parvient tout de même à réduire considérablement ses activités quotidiennes. Dès qu'elle note de nouveaux signes ou malaises, elle cesse momentanément ses activités, observe l'évolution des manifestations et consulte une ressource médicale ou infirmière. En suivant une démarche similaire à celle utilisée pour la vision positive, la description qui suit aide à visualiser la représentation plus noire de l'expérience.

Figure 3
Vision sombre de l'expérience
Le cas de Vicky



Caractéristiques personnelles et contextuelles

Vicky explique le regard qu'elle porte sur son expérience en se référant, entre autres, à l'importance qu'elle accorde à son autonomie. Ainsi, elle déclare à propos du repos strict qu'elle respecte rigoureusement : « *C'est difficile dans le sens où tu dépends plus de tout le monde autour de toi. Ça, j'ai de la misère. Je ne suis pas quelqu'un qui va rester assis à rien faire* » (Prem 106). Par ailleurs, elle se décrit comme « *une personne très, très émotive* » (Prem 106), ce qui colore tout particulièrement son vécu associé à la menace de travail prématuré.

Elle voit sa grossesse comme une succession d'éléments désagréables, qu'elle présente ainsi : « *Ce ne sont pas des grosses affaires, c'est qu'à la longue, tu accumules, tu accumules, ... Rendue à 34 semaines, où tu n'as à peu près pas eu de répit tout au long de la grossesse* » (Prem 106). La présence d'inconforts persistants, voire même de douleur, tout au long de la grossesse, alimente grandement la vision sombre de l'expérience. À cela s'ajoute l'aggravation progressive des signes et malaises précurseurs d'un travail prématuré jusqu'à la 34^e semaine de grossesse.

De façon générale, les conditions de vie plus restreintes de Vicky ne semblent pas assombrir outre mesure son expérience personnelle. Toutefois, une perte de salaire pendant quelques semaines et des difficultés avec son employeur apportent une note négative à sa réalité. Elle n'est pas rémunérée par son employeur lorsqu'elle s'absente de son travail en raison

CHAPITRE 5

Présentation et discussion des résultats

de son état et de recommandations médicales. Elle a même dû faire face à la possibilité de perdre son emploi :

« Un vendredi à cinq heures moins cinq, ma gérante m'appelle dans le bureau, on ne peut pas se fier sur toi, tu as trop de problèmes. On aimerait ça que tu remettes ta démission, on va te réengager quand tu pourras travailler comme il faut » (Prem 106).

Réseau informel

Le conjoint de Vicky représente pour elle une importante source de soutien et de réconfort. De plus, elle se sent bien entourée et comprise par les membres de son entourage immédiat. Son conjoint et la famille d'origine de Vicky accomplissent l'ensemble des tâches de la vie domestique. Mal à l'aise à l'idée de dépendre de ses proches pour les activités usuelles de la maisonnée, elle éprouve un certain inconfort face à l'aide offerte. Elle accepte un peu par dépit, parce qu'elle n'a *« pas la force de dire, non, non »* (Prem 106). Quant au soutien informatif apporté par les proches, il correspond aux orientations professionnelles en matière de prévention des accouchements prématurés.

Vicky déplore l'attitude de quelques personnes de son entourage qui ne comprennent pas qu'elle soit au repos à la maison. Pour elle, cette incompréhension de leur part *« C'est blessant »* (Prem 106). La vie sexuelle de Vicky représente une source supplémentaire de frustration, en raison des douleurs et des besoins individuels et de couple non comblés.

CHAPITRE 5

Présentation et discussion des résultats

Réseau de la santé

Le degré de sévérité des recommandations suit l'aggravation progressive des signes et malaises associés à la menace d'un travail prématuré. La réalité s'assombrit au même rythme que la progression des manifestations et du degré de sévérité des restrictions.

Vicky apprécie le soutien médical reçu alors qu'elle faisait face à une menace de travail prématuré (Prem 306). Néanmoins, l'information de source professionnelle, bien qu'elle lui permette d'avoir « *l'heure juste* » sur sa situation, a un effet marquant sur l'expérience de Vicky. Ses propos en témoignent : « *Ils ont réussi à me faire bien, bien peur. Donc, à la maison, je ne fais rien du tout* » (Prem 106). Mais, elle qualifie l'attitude médicale d'alarmiste (Prem 306), ce qui contribue à rendre l'expérience plus inquiétante. Après son accouchement, elle remet en question la pertinence d'une orientation thérapeutique aussi sévère vu le poids très acceptable de son bébé né à 38 semaines (près de huit livres).

Ressentis, conduites et représentations

Sa représentation de la prématurité se fonde sur le savoir professionnel. Le sentiment d'inquiétude de Vicky pour son bébé est accentué par sa grande émotivité et la peur associée à l'information professionnelle reçue. Elle n'identifie aucune action pouvant agir sur les causes de sa situation, celles-ci étant imprécises à ses yeux. Elle exprime un sentiment d'impuissance face aux manifestations associées à la menace d'un travail prématuré : « *Je me sens démunie. J'ai l'impression que mon corps ne m'appartient plus. Je ne peux rien faire* » (Prem 106). Son discours

CHAPITRE 5

Présentation et discussion des résultats

comporte plusieurs allusions au découragement qui l'envahit peu à peu, comme en font foi les propos suivants :

« Cette semaine, le moral, il n'est pas tellement haut. Je pleure beaucoup. (...) Je regarde qui appelle et la moitié du temps, je ne réponds même pas. Je suis plus dans ma bulle (...). De toute façon, je pars à pleurer quasiment tout de suite » (Prem 206).

Cet extrait illustre aussi à quel point la douleur persistante ternit la réalité de Vicky et l'oblige, jusqu'à un certain point à se reposer. Elle essaie *« d'être fine, fine, fine et d'être bien sage »* (Prem 106) pour le bien-être de son bébé. En somme, Vicky fait très peu référence à des aspects positifs de son expérience ou à des stratégies efficaces pour gérer ses émotions désagréables.

De plus, ayant la certitude d'accoucher prématurément, les dernières semaines de grossesse lui paraissent longues et inutiles:

« Les médecins m'ont tellement dit que je ne me rendrais pas. J'étais sûre que je ne me rendrais pas. Je me suis créé trop d'attentes face à ça. Puis, je pense que ça, ça m'atteint beaucoup, beaucoup » (Prem 206).

Cette représentation plutôt sombre de sa réalité (expérience longue et difficile) et le désir de répondre à ses propres besoins amènent Vicky à vouloir écourter sa grossesse et même à demander à son médecin de provoquer l'accouchement à la 38^e semaine de gestation. D'ailleurs celui-ci lui avait dit : *« ... si vous êtes bien sage, je vais peut-être même être obligé de vous provoquer »* (Prem 106).

CHAPITRE 5

Présentation et discussion des résultats

5.4.3 Discussion des visions positive et sombre de l'expérience

Les deux cas qui précèdent illustrent différentes nuances de l'expérience des participantes à partir d'une perspective ethnographique.

Particularités des résultats obtenus

À la suite de l'examen des deux points de vue présentés, une première évidence s'impose, soit la conviction que chacune de ces réalités se construit d'une manière distincte, et ce, à partir d'éléments plus ou moins semblables.

La deuxième constatation concerne la mise au jour d'explications intégrant de multiples interactions entre les différentes composantes de l'expérience. Les conditions de vie et le niveau de gravité des signes et malaises avant-coureurs d'un travail prématuré tissent une situation plus ou moins préoccupante sur laquelle l'expérience prend forme. De leur côté, les ressources personnelles ainsi que celles du réseau d'échange et de soutien orientent la façon de composer avec les ingrédients en présence. De ce fait, les interactions entre une situation alarmante et la propension à voir les aspects négatifs des événements contribuent à créer une impression désagréable (vision sombre). À l'inverse, d'autres interactions consolident la dimension agréable de l'expérience, soit les liens entre les conditions de vie favorables, le caractère bénin des manifestations, l'optimisme et la capacité à passer à l'action malgré les restrictions (vision agréable). D'autre part, les résultats laissent entrevoir l'aspect circulaire des interactions entre les

CHAPITRE 5

Présentation et discussion des résultats

constituants de l'expérience, notamment la possibilité que l'aggravation des manifestations renforce la tendance à saisir les côtés négatifs de la situation.

Liens avec les écrits

Pour leur part, les études qui se sont intéressées à l'expérience des femmes faisant face à une menace de travail prématuré ont surtout permis d'en identifier les phases, de décrire les conduites et ressentis s'y rapportant ou les éléments clés constituant cette réalité (Chamberlain et Mackey, 1999; Clauson, 1996; Coster-Schulz et Mackey, 1998; Durham, 1999; Gupton et al., 1997; Mackey et Coster-Schulz, 1992; Mackey et Tiller, 1998; Patterson et al., 1992; Poliquin, 1999; Schroeder, 1996; Weiss et al., 2002).

À première vue, les résultats de ces recherches paraissent différents des visions présentées dans le cadre de la thèse. Ils soulèvent néanmoins plusieurs aspects pénibles et contrariants de l'expérience, lesquels rejoignent tout particulièrement la vision sombre de la réalité. Ainsi, les études montrent à quel point cette réalité est empreinte d'émotions désagréables et de répercussions négatives sur la vie personnelle, conjugale, familiale et sociale des femmes concernées. À l'exception de Chamberlain et Mackey (1999), peu d'auteurs rapportent les tensions conjugales associées à la restriction des activités sexuelles, lesquelles représentent une source de frustration non négligeable dans le cas de la vision plus sombre. D'autres participantes de l'étude ont également exprimé des préoccupations à ce sujet (Prem 2, 6, 8 et 28).

CHAPITRE 5

Présentation et discussion des résultats

Dans une étude, celle de Shroeder (1996), des participantes expriment toutefois une certaine satisfaction face à leur situation grâce au développement de stratégies d'adaptation. Les résultats de la thèse abondent dans ce sens et confirment l'importance des ressources et habiletés personnelles dans la construction de la vision positive. Par ailleurs, la présente recherche va plus loin et met en lumière plusieurs composantes de cette vision de l'expérience, notamment les conditions de vie favorables, la qualité du soutien social et le positivisme. De leur côté, Coster-Schulz et Mackey (1998) discutent des « forces intérieures des femmes » impliquées dans la prise en charge de leur situation, sans toutefois les documenter comme telles.

Jusqu'à maintenant peu discutées dans les écrits (Chamberlain et Mackey, 1999), les représentations de la prématurité apparaissent comme des constituants de première importance pour les visions positive et sombre de la réalité. Quelques recherches relèvent toutefois le manque de connaissances des femmes sur la prématurité (Chamberlain et Mackey, 1999; Clauson, 1996; Coster-Schulz et Mackey, 1998), ce qui suppose une représentation de la prématurité basée sur une information incomplète. Quant à la représentation temporelle de l'expérience, elle donne une couleur particulière à la réalité comme le montrent les résultats de la thèse en conformité avec ceux de quelques écrits ayant étudié la question (Coster-Schulz et Mackey, 1992; Poliquin, 1999). Ainsi, le temps qui paraît long peut nourrir le côté pénible de l'expérience (vision sombre) alors qu'une représentation positive du temps (période de temps définie, repos mérité) représente au contraire une stratégie aidant à traverser ce moment difficile.

CHAPITRE 5

Présentation et discussion des résultats

Règle générale, même les études ethnographiques abordent très peu les liens avec le réseau d'échange et de soutien qui seraient susceptibles d'influer sur le caractère plus ou moins agréable de l'expérience (Chamberlain et Mackey, 1999). Parmi les thèmes retrouvés dans les écrits concernant le réseau de la santé, soulignons les interactions avec les ressources professionnelles pendant la phase d'identification du problème (Coster-Schulz et Mackey, 1998; Durham, 1999; Mackey et Coster-Schulz, 1992; Mackey et Tiller, 1998, Weiss et al., 2002), les contraintes de transport limitant le recours (Mackey et Coster-Schulz, 1992) et le suivi infirmier à domicile pour les femmes aux prises avec une menace de travail prématuré (Goulet et al., 2001; Poliquin, 1999). Malheureusement, aucun des deux cas présentés n'a bénéficié d'aide à domicile.

Quant au caractère positif du soutien venant du réseau informel, les résultats de la présente étude convergent avec ceux des écrits. L'aide venant de l'entourage représente même une condition essentielle au maintien à domicile en présence d'une grossesse à risque, comme le soulignent quelques auteurs (Gupton et al., 1997; Mackey et Tiller, 1998; Mackey et al., 2000; Poliquin, 1999)

Les recherches explorent rarement avec une perspective sociale plus large l'expérience des femmes aux prises avec une menace de travail prématuré. Cependant, Chamberlain et Mackey (1999) dénoncent l'absence de mesures sociales pour les soutenir ainsi que l'attitude répandue voulant que les femmes doivent faire des sacrifices pour le bien-être de leur bébé. Peu documentés dans les écrits, les résultats soulèvent l'importance des traits de personnalité dans la

CHAPITRE 5

Présentation et discussion des résultats

construction de chacune des visions. Aussi, la comparaison des deux points de vue révèle des différences notables au plan des stratégies utilisées pour composer avec la réalité, la vision positive montrant une plus grande richesse à cet effet. Elle établit, par ailleurs, l'importance de tenir compte de certains éléments contextuels dans la compréhension de l'expérience décrite dans chacun de ces points de vue (situation financière).

En somme, les résultats de la recherche se démarquent des écrits antérieurs par la mise en lumière d'éléments permettant de comprendre plus d'un point de vue de l'expérience associée à une menace de travail prématuré. Les visions positive et sombre illustrent également les interactions entre les constituants de l'expérience.

5.5 Évolution de l'expérience vue sous l'angle de l'appropriation de la menace de travail prématuré

Les résultats figurant à la présente section correspondent au troisième objectif de la recherche, soit à l'examen de l'évolution de la prise en charge par les participantes de leur expérience associée à une menace de travail prématuré. Plusieurs participantes ont pu être rencontrées à au moins deux reprises au cours du processus de collecte des données (22 des 28 participantes). La description de chacun de ces cas a fait l'objet d'une analyse selon une perspective évolutive (Huberman et Miles, 1991). L'appropriation de la menace de travail prématuré par les participantes s'impose alors en tant que concept central du cheminement de

leur expérience. Ainsi, peu importe l'évolution des manifestations, des recommandations, des conduites, des représentations ou des ressentis, toutes les participantes s'approprient leur situation à des degrés divers et selon une trajectoire particulière.

L'examen de l'évolution de l'expérience porte sur 22 cas rencontrés à au moins deux reprises au cours du processus de collecte des données (incluant les deux cas illustrant les visions de l'expérience, section 5.3). De ces 22 cas, deux n'ont pu être inclus dans cette analyse, l'information fournie ne permettant pas de documenter explicitement la progression de l'appropriation (Prem 15 et 20). L'examen, à partir d'une perspective évolutive, a donné lieu au classement des 20 cas restants en quatre trajectoires de l'appropriation. Ainsi, les trajectoires prennent l'une ou l'autre des formes suivantes : « *précoce et constante* », « *précoce suivie d'un dosage équilibré des activités* », « *graduelle* » ou en « *dents de scie* ». Précisons, par ailleurs, que la partie descriptive de la thèse (section 5.3) ainsi que la synthèse des résultats (section 5.6) incluent les sept cas non intégrés dans l'analyse évolutive.

En guise d'introduction, la première partie de cette section se veut un rappel de la définition de l'appropriation suivie de la justification du choix de ce concept pour illustrer l'évolution de l'expérience des participantes. Les quatre parties suivantes font une description narrative de chacune des trajectoires. Il s'agit d'une synthèse des principales caractéristiques des trajectoires et non une présentation exhaustive de chacun des cas, ni un relevé de leurs éléments communs.

CHAPITRE 5

Présentation et discussion des résultats

Une présentation schématisée des « *patterns* » évolutifs de l'appropriation accompagne la description narrative. Ces figures comprennent deux parties inter reliées, une centrale et une autre périphérique. Les figures mettent l'accent sur deux indicateurs clés de l'évolution de l'appropriation, à savoir les représentations associées à la réflexion et la prise de conscience de même que l'orientation des actions entreprises. Ils occupent la partie centrale de la figure. On y voit leur progression pendant la période prénatale, depuis l'apparition des premiers signes ou malaises précurseurs d'un travail prématuré, et pendant la période postnatale, jusqu'au moment de la dernière entrevue réalisée (au plus tard 6 mois après l'accouchement). La partie périphérique, quant à elle, met en lumière d'autres éléments associés à la trajectoire d'appropriation, tels que le soutien social, les ressources et habiletés personnelles ainsi que certaines données contextuelles. Le choix de ces composantes repose sur leur pertinence dans le cadre d'une recherche à caractère ethnographique et sur la prérogative d'épurer et de simplifier le schéma.

La section se termine par une discussion de ces quatre tracés de l'évolution de l'appropriation de la menace de travail prématuré.

CHAPITRE 5

Présentation et discussion des résultats

5.5.1 Définition de l'appropriation et justification de son utilisation

Définition de l'appropriation

Pour les fins de la thèse, l'appropriation se définit selon une approche individuelle de l'« *empowerment* » ou de la prise en charge (St-Cyr Tribble et al., 2001). Le processus d'appropriation renvoie aux capacités des personnes à satisfaire leurs propres besoins, à résoudre leurs problèmes et à mobiliser les ressources nécessaires pour contrôler leur vie (Gibson, 1991; St-Cyr Tribble et al., 2001) ainsi que les situations particulières qu'elles rencontrent. Il y a une certaine confusion entre les indicateurs d'un processus d'appropriation et les ressources personnelles ayant contribué à ce processus. Il est difficile de confirmer si les participantes ont développé ces ressources au cours de l'expérience à l'étude ou si elles ont été acquises à une étape antérieure à la démarche d'appropriation à l'étude. L'estime de soi et le développement de relations avec le réseau social ne sont pas inclus dans l'analyse évolutive, l'accent étant mis sur les conduites et les représentations des participantes. De plus, les données ne permettent pas de documenter ces indicateurs.

Justification de l'utilisation du concept d'appropriation

L'intérêt de décrire l'évolution de l'expérience sous l'angle des pratiques d'appropriation repose sur diverses considérations. En premier lieu, les conduites constituent un objet central d'étude dans le cadre d'une recherche d'orientation ethnographique (LeCompte et Schensul, 1999). Une deuxième raison pour retenir ce concept est qu'il renvoie aux ressources et capacités

des personnes, lesquelles correspondent à la dimension « ontosystème » du modèle conceptuel écologique de Bronfenbrenner (1996) adopté dans cette thèse.

En troisième lieu, le concept de prise en charge englobe la notion d'observance, qui réfère à la réponse des femmes aux recommandations professionnelles (Haynes et Taylor, 1995) sur la conduite à suivre lorsqu'il y a menace d'un travail prématuré. L'évolution de l'expérience examinée essentiellement sous l'angle de l'observance apporterait un point de vue réducteur sur les initiatives des participantes qui visent à prendre leur situation en main, en outre les actions entreprises préalablement à la prescription de la mise au repos.

Un quatrième argument concerne l'importance du concept pour l'intervention infirmière. En effet, la pratique infirmière vise « *à rendre la personne (...) apte à prendre sa santé en charge selon ses capacités et les ressources que lui offre son environnement, quelle que soit l'étape de vie qu'elle traverse ...* » (OIIQ, 1996, p.12). D'ailleurs, les interventions infirmières recommandées en pareilles circonstances font référence à des indicateurs de l'appropriation de la situation, notamment en favorisant la participation des femmes aux prises de décisions et à la gestion de la situation à la maison (Wong et Perry, 1998.). De leur côté, les programmes de prévention des accouchements prématurés basés sur une approche communautaire abondent dans le même sens en misant sur la transmission de l'information nécessaire au processus décisionnel entourant les conduites préventives. Finalement, les indicateurs d'intervention identifiés dans

CHAPITRE 5

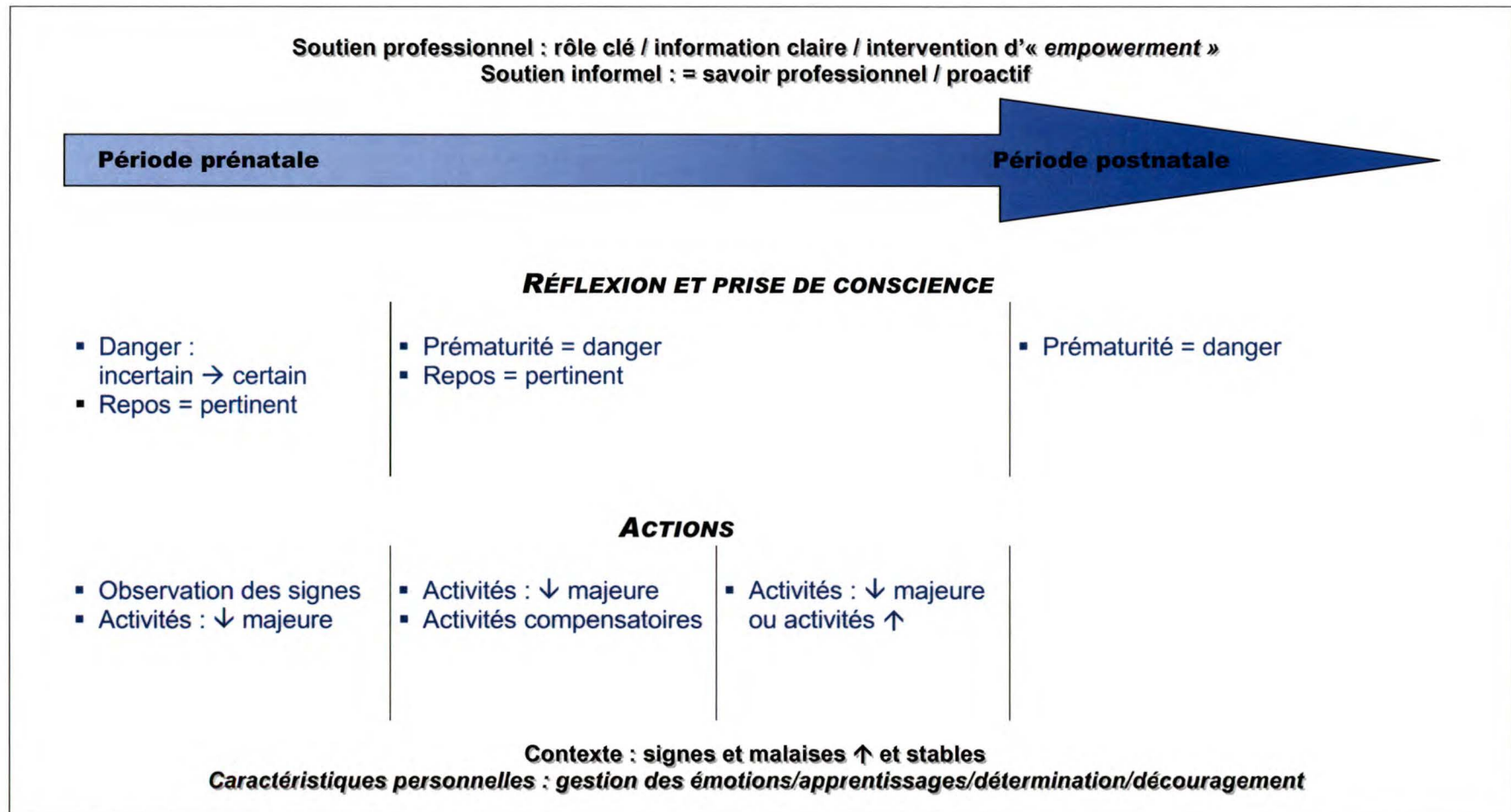
Présentation et discussion des résultats

d'autres recherches auprès de jeunes familles ont aussi guidé le choix d'utiliser le concept d'« *empowerment* » (St-Cyr Tribble et al., 2001).

5.5.2 Évolution « *précoce et constante* » de l'appropriation

Dès les premières manifestations annonciatrices d'une menace de travail prématuré, neuf participantes (Prem 3, 6, 11, 12, 13, 17, 18, 21 et 23) s'approprient rapidement leur situation, et ce, de façon constante jusqu'à l'accouchement (figure 4). Il s'agit d'une deuxième trajectoire de l'appropriation de la menace d'un travail prématuré. Les manifestations liées à une menace de travail prématuré font leur apparition entre la 21^e et la 31^e semaine de gestation. Elles s'aggravent progressivement ou se stabilisent après un certain temps.

Figure 4
Évolution de l'appropriation : « précoce et constante »
n = 9 cas



(Prem 3, 6, 11, 12, 13, 17, 18, 21 et 23)

Réflexion, prise de conscience et conduites

Les participantes conçoivent que les signes et malaises de la grossesse demandent une certaine vigilance de leur part. La majorité d'entre elles ne parviennent cependant pas à se faire une image claire de la nature des premières manifestations qu'elles observent. Malgré tout, elles passent à l'action : soit qu'elles consultent rapidement une ressource professionnelle, soit qu'elles demeurent vigilantes et diminuent leur niveau d'activité jusqu'au prochain rendez-vous de suivi prénatal (Prem 3, 6, 11). Elles demandent aussi l'avis des femmes de leur entourage (Prem 3, 12, 17). Une vision de la prématurité fondée sur le savoir professionnel motive une conduite prudente plutôt que téméraire : « *Moi, ils ont réussi à me faire bien, bien peur. Donc à la maison, je ne fais rien du tout* » (Prem 106).

Après confirmation de la menace de travail prématuré, toutes les participantes réduisent considérablement leurs activités habituelles. Elles choisissent la position assise ou allongée, évitent toute action entraînant un effort physique, adoptent des activités « légères » pour passer le temps et profitent de certaines activités « permises » pour effectuer d'autres tâches de faible intensité. Aussi, elles surveillent les modifications des signes et malaises précurseurs d'un travail prématuré.

Parce que les conséquences d'une naissance survenant près du seuil de 37 semaines leur paraissent moins graves ou à la suite d'une recommandation de leur médecin ou sage-femme,

CHAPITRE 5

Présentation et discussion des résultats

quelques-unes augmentent leur niveau d'activité à un stade avancé de la grossesse (Prem 3, 6, 11, 12, 17).

Après avoir donné naissance à leur bébé, les représentations des femmes interrogées demeurent sensiblement les mêmes. Six participantes prévoient toutefois prendre davantage soin d'elles-mêmes lors d'une prochaine grossesse. Certains événements concrets (accouchement prématuré, contact avec des bébés prématurés) favorisent l'évolution de la réflexion et de la prise de conscience sur la prématurité, même après l'accouchement. Les propos d'une participante illustrent clairement l'impact de la naissance prématurée de ses bébés sur sa façon de voir les choses:

« Aujourd'hui je comprends, mais dans ce temps-là, je ne comprenais pas ce qui m'arrivait. Aujourd'hui, je vois c'est quoi donner la vie. Je comprenais pas à quel point ça pouvait représenter une journée de plus dans la bedaine. Quand on les voit se battre pour respirer, manger et pour tout. Là je comprendrais peut-être plus »
(Prem 323).

Ressources et habiletés personnelles

Une des caractéristiques personnelles déterminantes chez les participantes qui prennent rapidement en charge la menace d'un travail prématuré concerne leur volonté de rendre la grossesse à terme. Les épreuves et l'aggravation des signes et malaises n'influencent pas leur décision :

« Mais j'avais dans ma tête de me rendre à 37 semaines. Souvent, je me levais les fesses plus hautes parce que j'avais l'impression qu'une jambe sortait. Si le médecin

CHAPITRE 5

Présentation et discussion des résultats

m'avait dit que mon col dilatait d'un centimètre de plus, je me serais mis la tête en bas je pense » (Prem 313).

Elles parviennent à se faire une image de la prématurité fondée sur le savoir professionnel ainsi qu'à maintenir leur décision de modifier leur rythme de vie, et ce, même si elles ressentent une certaine culpabilité de ne pouvoir assumer leurs responsabilités habituelles. Elles utilisent diverses stratégies de gestion de leurs émotions, comme la pensée positive, la création de liens avec le bébé et la visualisation. Dans le discours de quelques femmes se trouvent des indices de l'apprentissage de nouvelles façons de faire, tel que demander de l'aide ou se familiariser avec le fonctionnement en milieu hospitalier.

À première vue, ces situations apparaissent comme des succès au plan clinique. Mais, en y regardant de plus près, on s'aperçoit que les émotions désagréables ternissent considérablement l'expérience de ces participantes, à un point tel que le découragement les guette, comme en témoignent ces propos : *« C'est sûr que plus le temps passait, plus je devenais déprimée. Et plus je pleurais facilement. Je m'ennuyais et je ne voyais pas le bout de ça »* (Prem 217). De plus, plusieurs trouvent le temps long et s'ennuient (Prem 3, 6, 13, 17, 18 et 23). Après quelques semaines de repos et parfois d'inconfort persistant, il arrive qu'elles souhaitent un accouchement prématuré pour mettre fin à cette situation devenue intolérable (Prem 3 et 23), comme le montre cet extrait : *« Tu te dis bien, même s'il naît prématuré, c'est peut-être pas si pire, tu sais, il s'est quand même rendu loin. Mais je suis restée couchée quand même »* (Prem 206).

CHAPITRE 5

Présentation et discussion des résultats

Il apparaît clairement que l'appropriation de la dimension thérapeutique de la menace de travail prématuré ne va pas nécessairement de paire avec l'intégration émotionnelle de l'expérience. Le soutien constant des proches et l'utilisation de ressources personnelles efficaces ne suffisent pas toujours à contrer cette difficulté.

Soutien social

De par son soutien psychologique et instrumental, le conjoint joue un rôle important dans l'appropriation de la menace de travail prématuré. De plus, les participantes n'ont pas à solliciter leurs proches pour obtenir un coup de main et déléguer quelques-unes de leurs responsabilités vu le soutien proactif qu'ils leur apportent :

« Mais le plus aidant, ça a été la disponibilité de ma mère. Elle le faisait spontanément. Elle me disait, le soir ou la fin de semaine, je vais aller faire le lavage, le repassage » (Prem 217).

Les propos qui précèdent soulignent également l'importance du soutien psychologique, sans toutefois minimiser l'effet de l'aide instrumentale. De plus, l'apport d'une information adéquate venant du réseau social encourage les participantes à s'approprier leur situation associée à la menace de travail prématuré, notamment en les incitant à se reposer et à consulter quelqu'un du réseau de la santé spécialisé en périnatalité.

CHAPITRE 5

Présentation et discussion des résultats

Liens avec le réseau de la santé

Les participantes relèvent plusieurs aspects de l'intervention professionnelle ayant contribué à faciliter l'appropriation de la menace de travail prématuré, comme la disponibilité et le soutien informatif, instrumental (pour l'accès à un congé rémunéré) et psychologique. Cette aide joue un rôle important dans la prise de conscience de la situation, le choix et le maintien des conduites d'appropriation. Les propos suivants en résument bien l'idée générale: ils «... *m'ont bien expliqué, le meilleur incubateur, c'est le ventre d'une mère*» (Prem 117). De plus, l'intervention basée sur une approche d'habilitation reconnaît les capacités des participantes à jouer un rôle actif dans l'appropriation de la menace de travail prématuré (Prem 11 et 17). Voici un exemple probant illustrant ceci :

« Elle m'a demandé, si tu avais le droit de faire une activité, ce serait quoi? Je suis arrivée au rendez-vous avec certaines choses que j'avais le goût de faire. Ce sur quoi on s'est entendues (...), c'est que je fais une activité par jour » (Prem 111).

À l'inverse, le manque de reconnaissance en la capacité des femmes à reconnaître les signes et malaises suspects exige que les participantes fassent davantage preuve de détermination dans l'appropriation de cette situation (Prem 3 et 6).

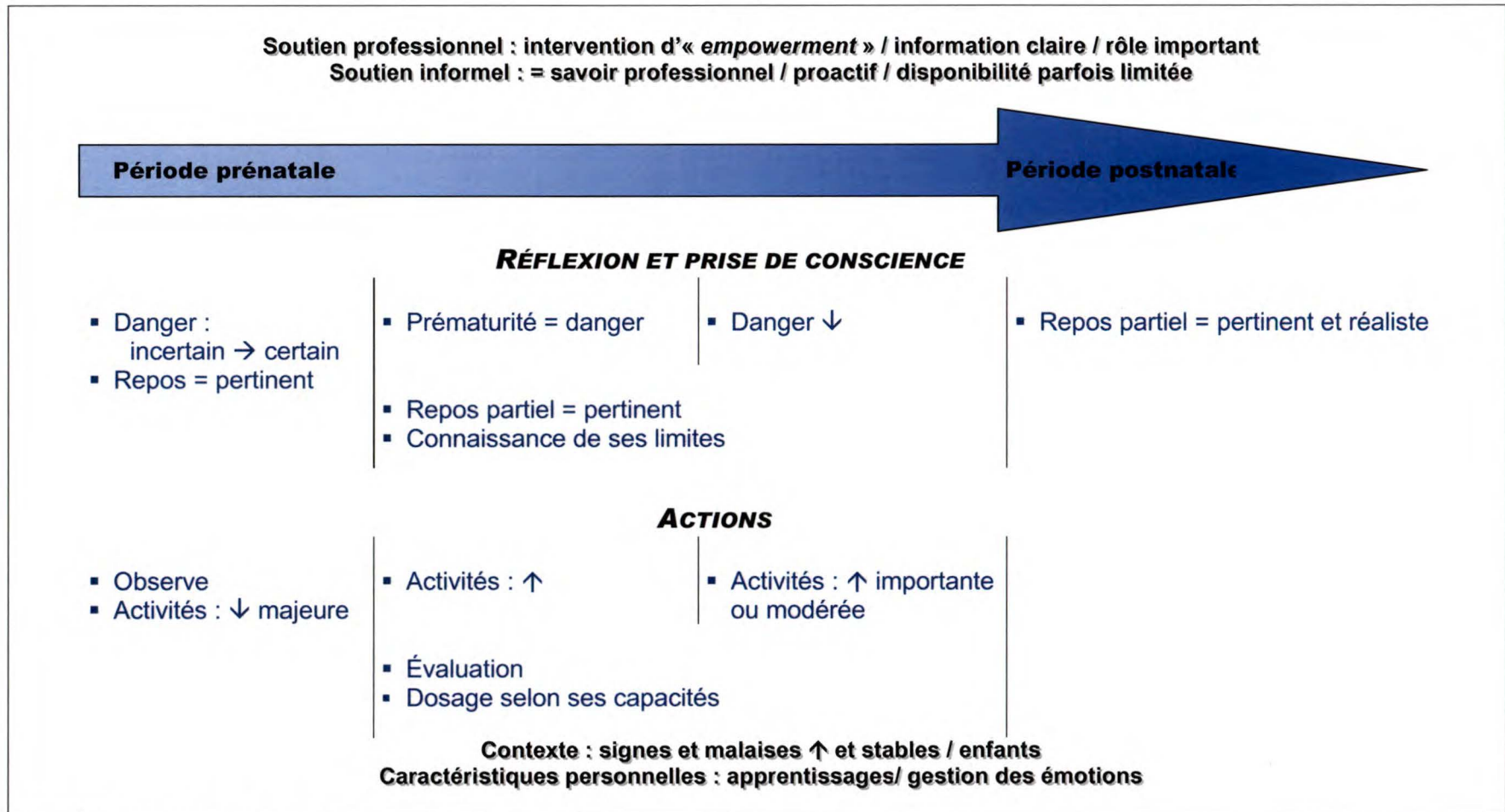
CHAPITRE 5

Présentation et discussion des résultats

5.5.3 Évolution de l'appropriation « précoce suivie d'un dosage équilibré des activités »

Après une appropriation précoce des signes précurseurs de travail prématuré, huit participantes (Prem 2, 5, 7, 10, 19, 24, 25 et 26) passent à une deuxième phase au cours de laquelle elles évaluent leurs limites et dosent leur degré d'activité en fonction de cette appréciation (figure 5). Les premiers signes annonçant une menace de travail prématuré surviennent entre la 22^e et la 33^e semaine de gestation et ils s'aggravent ou se stabilisent après un certain temps.

Figure 5
Évolution de l'appropriation : « précoce suivie d'un dosage équilibré des activités »
n = 8 cas



(Prem 2, 5, 7, 10, 19, 24, 25 et 26)

Réflexion, prise de conscience et conduites

Dès les premières manifestations, les participantes prennent en main la situation en réduisant considérablement leur niveau d'activité. Ayant une image plus rassurante de sa situation, l'une d'elle fait toutefois exception et demeure sensiblement plus active que les autres (Prem 102). Après avoir observé une période de repos strict, la décision de passer à la phase du dosage équilibré des activités repose sur une variété de motifs. Ainsi, comparativement à la réduction sévère des activités, le repos partiel présente pour elles les avantages d'être plus réaliste et pertinent comme moyen de prévention d'un accouchement prématuré (figure 5).

Le maintien d'une attitude prudente repose, entre autres, sur leur perception des conséquences de la prématurité. Selon les participantes, « ... ça vaut la peine pour avoir un petit bébé en santé et en forme et pas obligé d'être en incubateur » (Prem 110). Elles évitent de prendre des risques susceptibles d'affecter le bien-être de leur bébé et essaient « de trouver des compromis » (Prem 207), tel que d'utiliser une chaise roulante au besoin (Prem 102 et 121). Au moindre signe d'aggravation, elles se reposent, le temps que tout rentre dans l'ordre. La représentation que ces femmes ont de leur expérience demeure la même après leur accouchement. Cependant, plusieurs comptent s'accorder davantage de périodes de repos lors d'une prochaine grossesse (Prem 307, 321, 324, 325 et 326).

La plupart trouvent l'expérience difficile. Ainsi, vers la 35^e semaine de grossesse, les risques pour le bébé paraissant moins imminents, nombreuses sont celles qui augmentent leur

CHAPITRE 5

Présentation et discussion des résultats

niveau d'activité d'elles-mêmes alors que d'autres le font à la suite d'une recommandation professionnelle (Prem 2, 5, 7, 10, 24, 25 et 26). Trois participantes souhaitent accoucher vers la 36^e semaine de grossesse, étant assurées que leur bébé ne court pas de grave danger s'il naît un peu plus tôt (Prem 5, 19 et 26).

Caractéristiques, ressources et habiletés personnelles

La trajectoire d'appropriation repose en grande partie sur l'habileté des participantes à cerner leurs limites personnelles et à choisir des activités adaptées à leur condition. Ces femmes déterminent leur niveau d'activité en se référant en outre à l'évolution de leurs manifestations qu'elles savent bien reconnaître et à l'information sur l'état de leur col (Prem 205, 207, 219, 224, 225, 226).

Elles apprennent à changer leurs priorités par rapport à certaines tâches de la vie domestique, ce qui les aide à ne pas augmenter indûment leur rythme de vie (Prem 2, 10, 25 et 26). Ainsi, « *ce n'est pas grave que ta maison est un petit peu moins propre* », disait l'une d'elle (Prem 202). De plus, l'habileté à trouver des activités agréables demandant peu d'effort physique ainsi qu'une attitude positive favorisent le maintien de l'appropriation efficace de la menace de travail prématuré.

CHAPITRE 5

Présentation et discussion des résultats

Quelques participantes s'expriment sur le pouvoir décisionnel qu'elles exercent (Prem 2, 19, 21, 24, 25). En voici un exemple probant :

« Ils me disaient du repos et en faire moins à la maison. Les gens à l'hôpital ne peuvent pas tout savoir ce qui peut me fatiguer à ce point là. Donc, c'est à moi de le faire. J'ai vu ça comme ça. Je me suis questionnée sur ce qui me fatigue et je me suis organisée autrement » (Prem 225).

Dans certains cas, une difficulté marquée à demander de l'aide conduit les participantes à effectuer elles-mêmes diverses tâches au lieu de recourir à leurs proches (Prem 5, 21 et 26). À cet effet, l'une d'elles dit : *« J'aurais plutôt payé quelqu'un que demander, parce que je ne me sens pas bien de demander. »* (Prem 226). À l'opposé, l'acceptation de l'aide offerte facilite le bon dosage des activités.

De par leurs activités variées, celles qui choisissent une forme de l'appropriation plus souple réussissent à mieux combler leurs journées, ce qui les aide à tenir le coup. Elles apprennent à concilier leurs besoins et les actions visant le bien-être de leur bébé : *« On sait jusqu'où on peut aller. Quand je n'étais pas trop fatiguée, ça m'arrivait d'aller faire l'épicerie avec mon chum. Ça me permettait de sortir »* (Prem 307).

Soutien de l'entourage

Plusieurs participantes attribuent en grande partie leur appropriation de l'expérience associée au travail prématuré au soutien (instrumental et psychologique) fourni par les membres de leur entourage, particulièrement à l'apport précieux du conjoint. Grâce à cette aide, elles se

CHAPITRE 5

Présentation et discussion des résultats

libèrent de diverses obligations domestiques et choisissent des activités physiquement mieux adaptées à leurs capacités. Toutefois, dans certains cas, la disponibilité limitée du conjoint constitue une raison pour choisir le repos partiel et bien dosé de préférence au repos strict (Prem 102, 207, 224 et 226), surtout en présence d'une difficulté à lui demander de l'aide (Prem 226).

Liens avec le réseau de la santé

Le processus d'appropriation comporte parfois un départ lent en raison d'hésitations à consulter rapidement les ressources professionnelles de peur de les « *déranger pour rien* » (Prem 102, 107 et 126). C'est parfois sous l'insistance des proches ou du conjoint que les participantes décident de passer à l'action et de consulter (Prem 107 et 126). Un médecin n'a toutefois pas retourné les appels téléphoniques d'une participante qui présentait des douleurs au bas ventre (Prem 107).

En somme, l'adoption d'une conduite prudente chez les participantes s'explique par l'équilibre entre trois éléments de l'expérience: la confiance en leurs propres capacités personnelles, la valeur accordée à l'information de sources professionnelles et leur impression que le repos strict n'est pas nécessaire. Dans un cas, une intervention professionnelle fondée sur une approche d'« *empowerment* » reconnaît à la participante la capacité de repérer les activités qui exacerbent sa fatigue, ce qui explique en partie l'évolution de l'appropriation vers le dosage des activités (Prem 224).

CHAPITRE 5

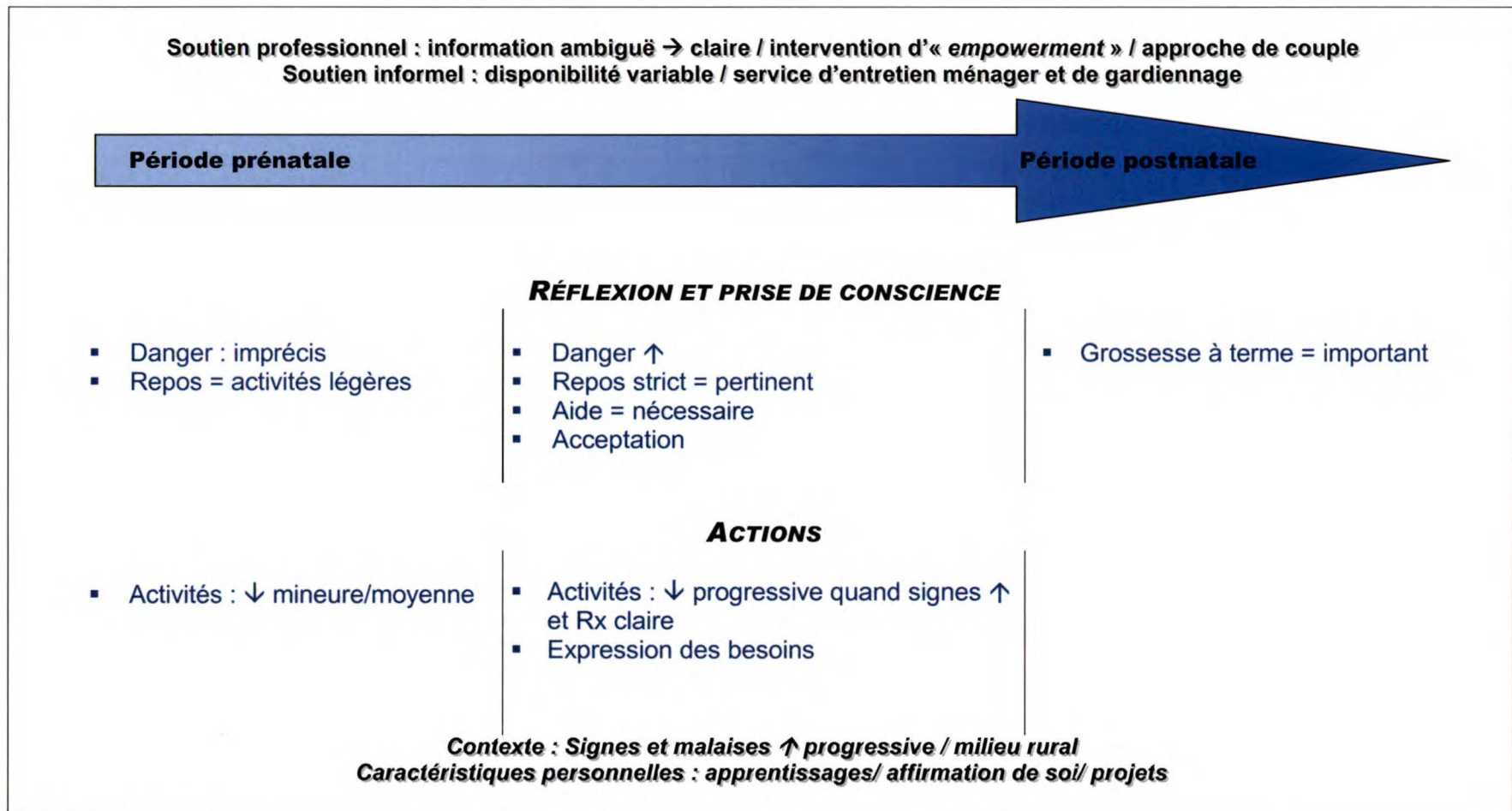
Présentation et discussion des résultats

Certains traitements ou conduites thérapeutiques favorisent la prise de conscience du problème et l'acquisition d'habiletés, notamment le monitoring utérin et la visite de l'unité de néonatalogie (Prem 302, 107, 110). Une participante en parle en ces termes : « *Rendue à l'hôpital, j'avais peur, mais pas plus que ça. J'ai plus réalisé quand ils m'ont fait visiter la néo. Là, j'ai eu vraiment peur* » (Prem 110).

5.5.4 Évolution « graduelle » de l'appropriation

Pour deux cas, l'appropriation se fait de manière graduelle (figure 6). Afin de faciliter la lecture, des prénoms fictifs désignent les deux participantes dont il est question ici (Prem 8 et 14). Après avoir fait leur apparition entre la 20^e et la 25^e semaine de gestation, les signes et malaises annonciateurs d'un travail prématuré s'aggravent peu à peu.

Figure 6
Évolution de l'appropriation : « *graduelle* »
n = 2 cas



(Prem 8 et 14 : Kim et Julia)

Réflexion, prise de conscience et conduites

Dans ces cas précis, la prise de conscience de la dangerosité de la situation et les passages à l'action surviennent plus tardivement. Pendant une certaine période, ni l'une ni l'autre des participantes n'envisagent la possibilité d'une menace de travail prématuré. Elles s'en rendent compte uniquement lorsque les signes et malaises deviennent plus manifestes. Elles diminuent donc leur rythme de vie à la suite d'une recommandation professionnelle en ce sens. Malgré cela, toutes deux maintiennent certaines activités croyant qu'il s'agit de « *petites choses* » et des « *banalités* » (Prem 114). Une représentation imprécise de la recommandation de ralentir leur rythme de vie et leurs responsabilités parentales envers leur autre enfant constituent deux autres contraintes au repos (Prem 108).

L'augmentation de la dilatation du col ou la recommandation de repos très explicite favorisent une prise de conscience tangible du risque d'un travail prématuré. Elles prennent alors les grands moyens pour s'approprier cette situation et adoptent des conduites similaires à celles des participantes qui prennent en charge leur situation de façon « précoce et constante ». Soulignons qu'à partir de ce moment, Kim a dû être hospitalisée jusqu'à la fin de sa grossesse.

De façon générale, les réflexions et représentations de Kim et de Julia se fondent sur la vision professionnelle de la prématurité, surtout quand elles se rendent compte du caractère sérieux de la menace de travail prématuré. Après avoir désiré accoucher à 33 ou 34 semaines de grossesse, la réflexion de Kim sur les dangers de la prématurité la motive à repousser la date

CHAPITRE 5

Présentation et discussion des résultats

souhaitée pour son accouchement. Sa réflexion intègre le savoir professionnel ainsi que le besoin plus urgent de prendre soin d'elle étant donné sa longue hospitalisation.

Une fois l'expérience derrière elles, Kim et Julia posent sensiblement le même regard sur leur situation qu'au moment où elles faisaient face à une menace de travail prématuré. Les inconvénients associés à l'hospitalisation de ses bébés nés prématurément (déplacements, inquiétude face à leur développement futur) contribuent à renforcer la conviction de Kim sur l'importance de prolonger le plus possible la grossesse. Elle affirme à cet effet : *« S'il y en a d'autres à qui ça arrive, je leur conseillerais de faire la même chose. C'est long, c'est plate, c'est dur, ce n'est pas évident, c'est fatigant, mais ça vaut la peine »* (Prem 314).

Ressources et habiletés personnelles

L'importance pour ces deux femmes de se réaliser à travers des projets ou la prise en charge des activités de la vie quotidienne les distingue des participantes des trajectoires précédentes (figure 6). Ceci explique en partie pourquoi elles choisissent en premier lieu un niveau modéré d'activité. Lorsqu'elles doivent se reposer, diverses habiletés les aident à maintenir leur décision de faire le maximum pour s'approprier la menace de travail prématuré, soit la détermination, l'acceptation de l'hospitalisation, la capacité de voir les aspects positifs de la situation et la disposition à faire des compromis. Elles expriment assez spontanément leurs besoins (ex. : autorisation de sortie de l'hôpital pour fumer ou pour avoir des moments d'intimité

CHAPITRE 5

Présentation et discussion des résultats

avec leur conjoint), ce qui rend l'appropriation du risque d'accouchement prématuré moins pénible.

Elles apprennent de nouvelles façons de faire ou de voir les choses qui appuient la décision de réduire leur rythme de vie. Parmi ces apprentissages, soulignons le fait d'apprécier de nouveaux loisirs, de gérer son temps en contexte hospitalier ou à la maison, d'évaluer les contractions et les mouvements fœtaux à l'aide d'un moniteur et d'accepter ses limites au plan physique.

Soutien social

Leur conjoint les soutient dans le maintien de leur décision de tout faire en leur possible pour prolonger la grossesse. Pour Kim, il représente sa « *...plus grosse bouée de sauvetage* » pendant son hospitalisation. Toutefois, pour Julia, la disponibilité limitée de son conjoint, l'éloignement géographique de ses proches ainsi que la rareté des ressources communautaires en milieu rural ralentissent l'évolution de son appropriation de la menace d'un travail prématuré. À la suite de la détérioration de sa situation, le recours à une ressource d'aide pour les tâches ménagères et le gardiennage de leur jeune enfant en raison de la détérioration de la situation provoque un important virage dans la trajectoire de l'appropriation chez Julia.

Une fois que Julia et Kim ont pris les grands moyens pour prendre en charge la menace de travail prématuré, elles maintiennent le cap jusqu'à la fin. Toutefois, elles doivent vivre avec les

CHAPITRE 5

Présentation et discussion des résultats

impacts de cette décision, lesquels sont parfois pénibles. En guise d'exemples, notons pour Julia le « rejet » par son jeune enfant parce qu'elle ne peut s'en occuper comme à l'habitude, ainsi que la peur pour Kim que sa longue hospitalisation mette en péril sa vie de couple.

Liens avec le réseau de la santé

N'ayant pas une représentation concrète de ce que signifie réellement « *ralentir* » son rythme de vie, Julia a tendance à demeurer active malgré l'accentuation des signes de fatigue. De plus, elle n'arrive pas à alterner de courtes périodes d'activités avec des périodes de repos, comme lui demande sa sage-femme, étant donné le temps qu'elle doit consacrer aux soins de son jeune enfant. Des explications concrètes fournies quant à la nature de la restriction sévère d'activité sont à l'origine d'une progression importante de l'appropriation. Réalisée auprès du couple, cette intervention a pour effet de conscientiser le conjoint à la situation, comme elle l'exprime ici :

« Je suis contente d'avoir demandé à mon médecin de clarifier ça, parce que s'il ne m'avait pas informée et que mon conjoint n'avait pas été là pour l'entendre, nous n'aurions probablement pas fait les démarches pour une bonne à plein temps pour aider. Probablement que je penserais que je me repose assez » (Prem 108).

Julia déplore par ailleurs l'attitude culpabilisante d'une ressource professionnelle à son égard.

Certains aspects entourant le séjour hospitalier de Kim l'aident à accepter cette réalité plutôt contraignante et à maintenir sa détermination à prolonger sa grossesse. Elle souligne

CHAPITRE 5

Présentation et discussion des résultats

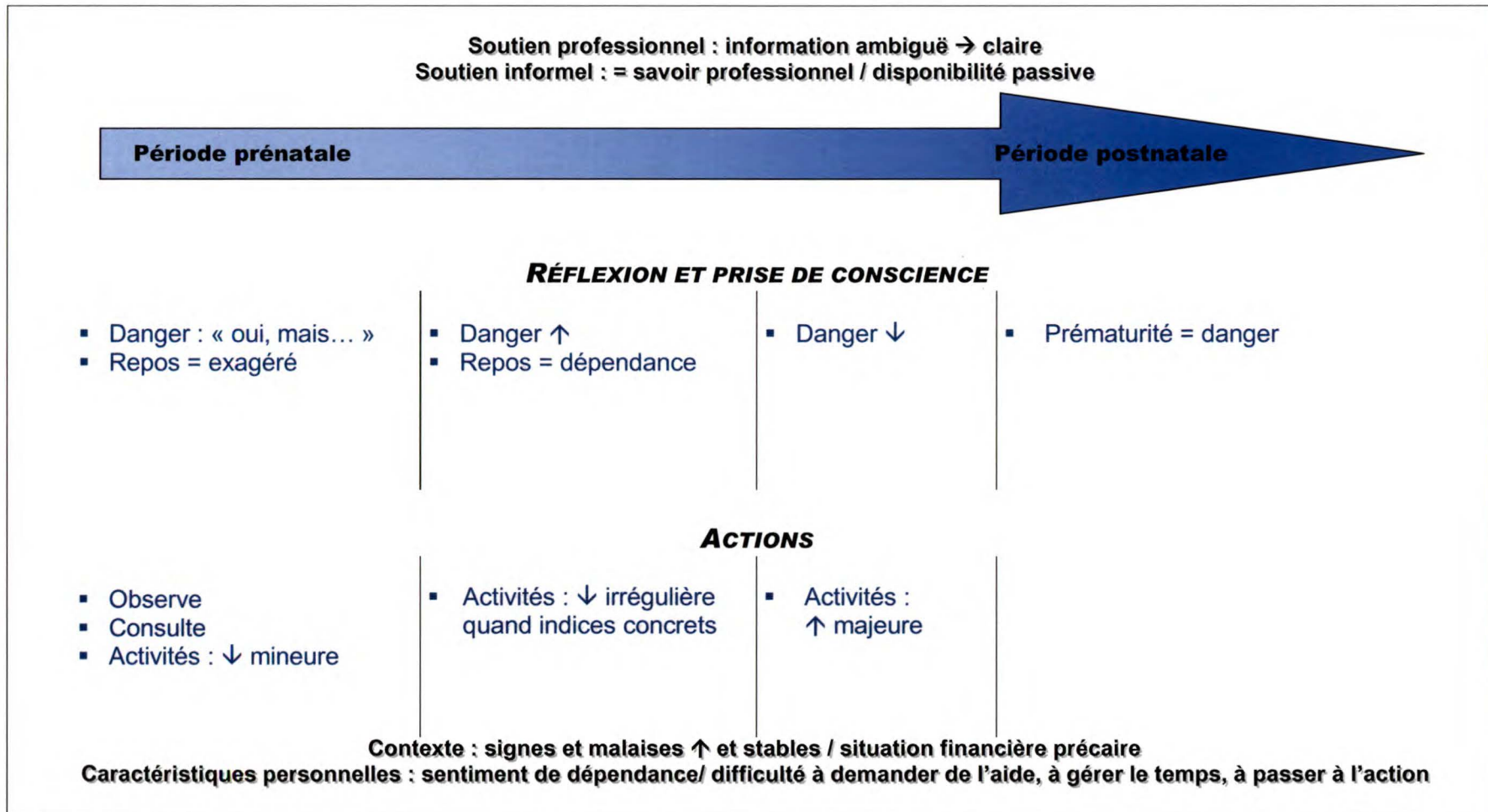
particulièrement la possibilité pour son conjoint de passer la nuit avec elle, l'assouplissement de la restriction stricte de repos à sa demande ainsi que l'intervention d'habilitation que l'extrait suivant illustre :

« Une chose qui aide, c'est que les infirmières ne me traitaient plus comme une patiente. Sur leur pause, elles venaient dans ma chambre jaser avec moi. Je faisais moi-même mon monitoring. À un moment donné, elles arrêtaient de demander les mêmes choses. J'étais traitée comme une personne. Les infirmières disaient, elle sait si ça va pas bien, elle va nous le dire » (Prem 314).

5.5.5 Évolution en « dents de scie » de l'appropriation

L'évolution en « dents de scie » se manifeste par un mouvement de va-et-vient entre la prise de conscience de la gravité de la situation et la tendance à vouloir répondre à ses besoins personnels. Le seul cas (Sheila) correspondant à cette trajectoire permet une meilleure compréhension de la variation de la réalité des femmes aux prises avec une menace de travail prématuré. Les premières manifestations, qui surviennent vers la 28^e semaine de grossesse, s'intensifient jusqu'à la 34^e semaine pour ensuite aller en s'améliorant. En utilisant une fois encore un prénom fictif, la description suit la même procédure que pour les trajectoires précédentes (figure 7).

Figure 7
Évolution de l'appropriation : en « dents de scie »
n = 1 cas



Réflexion, prise de conscience et conduites

Manifestement, la prise de conscience de la gravité de la situation est surtout stimulée par des indices clairs tels qu'un écoulement vaginal teinté de sang (« *Être menstruée quand tu es enceinte, ça ne marche pas* »), la possibilité de toucher la tête du bébé lors de l'examen gynécologique et l'image concrète sur une règle de la dilatation du col (« *2,5 cm, c'est un bon trou* »). Sheila tente alors de « *relaxer à sa job* » ou elle se dit « *Tu as vraiment les signes, réveille!* » (Prem 101). Bien qu'elle veuille se reposer, elle ne parvient pas à s'astreindre à un repos strict. Cette ambivalence traverse son discours lorsqu'elle dit par exemple : « *Si j'ai ça, c'est vraiment parce que j'ai trop bougé ... Même des fois, je me dis, il me semble que je n'ai pas fait tant de choses que ça* » (Prem 101).

Sa perception de l'impact négatif d'une naissance avant terme la motive à observer les manifestations associées à la menace d'un travail prématuré, à consulter au besoin et à faire des efforts pour réduire son niveau d'activité, étant donné que « *... c'est pour une bonne cause* » (Prem 101). La lucidité de Sheila ne suffit toutefois pas à susciter une très grande prudence dans sa façon de s'approprier cette situation. Elle prend véritablement conscience de la gravité de la prématurité lorsque son bébé, né à terme, a dû être hospitalisé à l'unité de néonatalogie. Son témoignage reflète bien l'effet des indices concrets dans son cheminement de conscientisation :

« *C'est que l'idée que je me faisais a été mise en image. C'était comme une réalité en pleine face... Je pense que le fait de l'avoir vue [une intervention réalisée auprès d'un bébé prématuré], ça a fait encore plus de poids. Ce ne sont plus juste des paroles et des images. C'était du « live » là* » (Prem 301).

CHAPITRE 5

Présentation et discussion des résultats

Même si le repos strict lui apparaissait comme une solution irréaliste et que cette perception soit associée à sa tendance à être active, Sheila reconnaît la pertinence de cette mesure préventive. Même si elle a pu reprendre ses activités habituelles à la 34^e semaine de grossesse, les dernières semaines lui paraissent très longues, puisqu'elle avait la certitude d'accoucher prématurément. Selon elle, à 36 semaines de grossesse, elle avait atteint le seuil à partir duquel son bébé « *n'est pas vraiment prématuré* » (Prem 301).

Ressources et habiletés personnelles

Sheila doit composer avec sa tendance personnelle à être très active, ce qui explique en grande partie les hauts et les bas dans sa trajectoire d'appropriation de la menace de travail prématuré. Elle accepte difficilement sa nouvelle réalité : « *Moi, je bouge. Je suis une vraie sauteuse. Je cours partout. Mon corps devrait être capable de s'adapter* » (Prem 101).

Elle s'approprie la situation liée au travail prématuré tout en essayant de combler son besoin de se sentir moins dépendante. Pour y arriver sans demander d'aide, elle augmente sensiblement son niveau d'activité en prenant la responsabilité de certaines tâches domestiques, ce qui lui donne alors « *l'impression de faire quelque chose* » (Prem 101). Au fil du temps, elle apprend à accepter de l'aide, ce qui contribue au maintien d'un certain seuil d'appropriation, comme le confirment ses propos : « *Un moment donné, tu prends un pli. Tu n'as pas le choix. OK, on va prendre la tourtière* » (Prem 101).

CHAPITRE 5

Présentation et discussion des résultats

Autre point important, elle apprivoise le fait d'avoir à consulter un médecin, chose qu'elle considère avec humour : « *Je chialais contre ma grand-mère qui vénérât les médecins. Mais maintenant, c'est ma référence* » (Prem 101). Elle apprend à reconnaître les contractions et développe des « *nouvelles tactiques* » comme l'établissement d'une routine intégrant plusieurs périodes de repos dans la journée. Les habiletés de gestion des émotions ne constituent toutefois pas une caractéristique dominante dans le discours de Sheila.

Soutien social

Le conjoint supporte son processus d'appropriation en l'encourageant à se reposer, en lui apportant du soutien psychologique et en assumant la responsabilité des tâches plus lourdes. Malgré cela, elle se sent dépendante de lui, surtout parce qu'il assume les principales dépenses du couple. Pour cette raison, elle « *fait sa part* », par exemple en préparant des repas ou en faisant du « *ménage* ».

Les conseils venant de sa sœur et de sa mère l'aident tout particulièrement dans son processus d'appropriation. À cet effet, Sheila déclare : « *Des fois, juste écouter ma mère : relaxe, il faut pas que tu fasses ça ... stoppe ça, va te coucher* » (Prem 101, 201). À certains moments, elle a l'impression que sa famille prend soin d'elle sans qu'elle ait à demander, ce qui constitue un atout étant donné sa réserve à exprimer ses besoins. Elle se sent à l'aise avec eux et n'a pas l'impression de « *demande la charité* » (Prem 201).

CHAPITRE 5

Présentation et discussion des résultats

À certains égards cependant, le soutien de sa famille d'origine demeure relativement passif (conseils, offre de disponibilité pour aider), ce qui ne constitue pas une contribution réelle au processus d'appropriation de Sheila. L'extrait suivant illustre le lien entre sa réticence à demander de l'aide et cette forme de disponibilité :

« On va aller t'aider. Tu as juste à appeler. C'est le t'as juste à appeler qui n'est pas évident. Je ne suis pas capable d'appeler du monde pour faire le ménage. La bouffe aussi, j'ai de la misère. Des fois, je vole une tourtière chez ma mère ou on s'invite à souper. Mais pas, est-ce que tu pourrais me préparer ... Non » (Prem 201).

Liens avec le réseau de la santé

L'information de source médicale la guide dans son processus d'appropriation de la menace de travail prématuré, principalement lorsqu'elle constate des changements ou de nouvelles manifestations. Mais encore une fois, son discours révèle le dilemme devant lequel Sheila se retrouve. Elle doit trouver un compromis entre l'adoption de conduites susceptibles d'assurer le bien-être de son bébé et la réponse à ses propres besoins : *« Je bouge beaucoup encore. J'écoute surtout les conseils des médecins. Ce sont eux qui connaissent ma situation. J'ai écouté les conseils, mais j'ai pris ce que je voulais » (Prem 101).*

Malgré l'importance qu'elle accorde à l'avis de son médecin et une attitude vigilante, Sheila attend parfois avant de consulter pour s'assurer de ne pas déranger pour rien. Pour expliquer sa conduite, elle dit répondre aux recommandations du réseau de la santé qui incite la population à ne pas appeler pour rien et attendre *« que ce soit vrai » (Prem 301).*

CHAPITRE 5

Présentation et discussion des résultats

Sheila prévoit reprendre ses activités à la 34^e semaine de grossesse, seuil fixé par son médecin. Étant donné qu'elle se sauve de trois semaines de repos avant d'atteindre les 37 semaines, le « temps à faire » (Poliquin, 1999) lui paraît moins long.

5.5.6 Discussion des trajectoires de l'évolution de l'appropriation

Particularités des résultats obtenus

L'étude présente une typologie des trajectoires de l'appropriation de la menace de travail prématuré. Elle révèle ainsi diverses nuances dans l'évolution de l'expérience des participantes. Les résultats montrent également les interactions entre plusieurs éléments, soit les ressources personnelles, le soutien formel et informel, quelques éléments contextuels et certaines modifications des indicateurs d'appropriation.

Les trajectoires se distinguent les unes des autres selon le degré de précocité de l'appropriation et la constance ou la variation au sein du processus. Cependant, les facteurs favorables à la progression de l'appropriation dominent dans les trajectoires « précoce et constante », « précoce suivie d'un dosage équilibré des activités » et « graduelle ». La prépondérance d'éléments défavorables rend le processus d'appropriation en « dents de scie » plus irrégulier. Le tableau 17 relève l'ensemble de ces facteurs.

CHAPITRE 5

Présentation et discussion des résultats

Tableau 17
Synthèse des éléments favorables et défavorables à la progression de l'appropriation

Éléments favorables	Éléments défavorables
1. Réflexion et prise de conscience <ul style="list-style-type: none"> • Représentations de la prématurité : <ul style="list-style-type: none"> ✓ Claires ✓ Modulées sur le savoir professionnel • Recommandations pertinentes et applicables • Accouchement à terme = souhaitable 	1. Réflexion et prise de conscience <ul style="list-style-type: none"> • Représentations de la prématurité : <ul style="list-style-type: none"> ✓ Imprécises ✓ Modulées sur le savoir professionnel et les contraintes liées à la situation • Recommandations irréalistes, ambiguës et exagérées • Accouchement avant-terme = délivrance
2. Conduites <ul style="list-style-type: none"> • Précocité des passages à l'action • Actions prioritairement axées sur les besoins du bébé • Dosage équilibré du niveau d'activité • Répertoire varié de moyens pour combler l'inactivité 	2. Conduites <ul style="list-style-type: none"> • Report des passages à l'action • Actions en réponse à ses besoins en tant qu'individu • Actions associées à ses fonctions au sein de la famille • Répertoire limité de moyens pour combler l'inactivité
3. Ressources et habiletés personnelles <ul style="list-style-type: none"> • Positivisme • Diversité des stratégies de gestion des émotions et du temps • Capacité à concilier ses besoins avec ceux du bébé • Apprentissage de nouvelles façons de faire • Capacité à reconnaître les signes et malaises • Pouvoir sur la situation 	3. Ressources et habiletés personnelles <ul style="list-style-type: none"> • Négativisme et anxiété • Éventail réduit de stratégies de gestion des émotions et du temps • Difficulté à concilier ses besoins avec ceux du bébé • Difficulté à reconnaître les signes et malaises
4. Soutien de l'entourage <ul style="list-style-type: none"> • Disponibilité proactive • Rôle pivot du conjoint • Soutien informatif fondé sur le savoir professionnel 	4. Soutien de l'entourage <ul style="list-style-type: none"> • Disponibilité passive • Disponibilité limitée du conjoint
5. Soutien du réseau de la santé <ul style="list-style-type: none"> • Souplesse des recommandations • Clarté des explications et de l'information • Soutien intensif • Intervention d'« <i>empowerment</i> » • Approche de couple 	5. Soutien du réseau de la santé <ul style="list-style-type: none"> • Sévérité des recommandations • Ambiguïté des explications et de l'information • Hésitation à consulter • Disponibilité réduite
6. Autres <ul style="list-style-type: none"> • Niveau de gravité des signes et malaises • Conditions de vie aisées 	6. Autres <ul style="list-style-type: none"> • Niveau de gravité des signes et malaises • Conditions de vie difficiles • Responsabilités parentales • Rareté des ressources communautaires • Messages décourageant la consultation du réseau de la santé pour des problèmes mineurs

CHAPITRE 5

Présentation et discussion des résultats

Liens avec les écrits

Seules quelques études abordent le concept de l'appropriation en examinant la gestion de la grossesse à risque (Coster-Schulz et Mackey, 1998; Mackey et Coster Schulz, 1992; Mackey et Tiller, 1998; Weiss et al., 2002) ou la négociation qu'elle implique (Durham, 1999). Elles décrivent l'expérience comme étant composée de phases chronologiques qui renvoient à l'identification du problème, à la vie au quotidien avec des signes précurseurs d'un travail prématuré et à l'issue de cette situation.

Certaines dimensions des trajectoires de l'appropriation s'apparentent à celles des phases figurant dans les écrits. Soulignons la correspondance entre les conduites d'appropriation lors de l'apparition des premiers signes annonciateurs d'un travail prématuré et la phase d'identification du problème. Les résultats obtenus confirment l'ambiguïté face aux manifestations plus vagues (Freston et al., 1997; Iams, 2002; Patterson et al., 1992; Weiss et al., 2002). Ils supportent également la nécessité de bien outiller les femmes et leur entourage à la reconnaissance des signes et malaises précurseurs d'un travail prématuré et à la conduite préventive à adopter en pareille circonstance (Bréart et al., 1995; Papiernik et Dreyfus, 1987).

Au cours de la deuxième phase de l'expérience, les femmes adoptent diverses stratégies leur permettant de composer au quotidien avec la menace d'un travail prématuré (Coster-Schulz et Mackey, 1998; Mackey et Coster-Schulz, 1992). Même si elles intègrent des stratégies similaires, les trajectoires de l'appropriation suggèrent des variantes dans l'évolution des

CHAPITRE 5**Présentation et discussion des résultats**

réflexions et des conduites. Elles apportent également un regard neuf sur le rôle des ressources personnelles et sociales en lien avec la progression des indicateurs de l'appropriation. Même après avoir accouché, la plupart des participantes considèrent l'expérience difficile, corroborant ainsi les résultats d'autres études (Coster-Schulz et Mackey, 1998; Durham, 1999). Cependant, dans certains cas, les représentations concernant la gravité de la prématurité continuent à se modifier après la naissance de leur bébé.

Les écrits documentent certains indicateurs de l'évolution de l'appropriation. Comparativement à la présente recherche, ils décrivent avec plus de détails la réflexion et la prise de conscience qui ont cours pendant la phase d'identification du problème (Patterson et al., 1992; Weiss et al., 2002). Cependant, les résultats de la thèse se rapprochent de ceux des écrits en ce qui concerne la perception de la diminution du danger avec l'avancement de la grossesse, la modification des conduites face aux impératifs de la vie quotidienne de même que la difficulté accentuée à concilier les besoins personnels et ceux du bébé vers la fin de la grossesse (Durham, 1999; Mackey et Coster-Schulz, 1992; Poliquin 1999).

Quelques ressources et habiletés utilisées ou développées à l'intérieur du processus d'appropriation de la menace de travail prématuré ont été soulevées dans le cadre d'études antérieures. Notons les stratégies cognitives ou de gestion des émotions (Mackey et Coster-Schulz, 1992; Poliquin, 1999), la capacité à concilier la réponse à ses besoins et le bien-être du bébé (Durham, 1999; Mackey et Coster-Schulz, 1998; Poliquin, 1999), l'habileté à doser ses

CHAPITRE 5

Présentation et discussion des résultats

activités en fonction de ses limites (Durham, 1999) et à demander et recevoir de l'aide (Coster-Schulz et Mackey, 1998; Durham, 1999). Il ressort de l'étude que l'impression d'avoir du pouvoir sur la situation est associée à sa propre prise en charge de la menace de travail prématuré. Cet indice d'appropriation demeure jusqu'à maintenant peu documenté dans les écrits (Chamberlain et Mackey, 1999). Cependant, le programme français de prévention des accouchements prématurés mise sur le développement du pouvoir des femmes dans le choix d'activités adaptées à leur condition (Papiernik et Dreyfus, 1987).

Les trajectoires de l'évolution de l'appropriation réaffirment le rôle du soutien social pour les femmes aux prises avec une menace de travail prématuré (Coster-Schulz et Mackey, 1998; Goulet et al., 2001; Poliquin, 1999; Weiss et al., 2002). De plus, elles montrent que l'aide instrumentale proactive, comparativement à la disponibilité passive, soutient plus efficacement le processus d'appropriation de la situation liée au travail prématuré. En comparaison aux autres écrits sur le sujet, l'étude permet de mieux cerner les éléments propres au réseau de la santé qui facilitent ou contraignent l'appropriation. Soulignons que les écrits font rarement allusion à l'intervention d'« *empowerment* » qui serait susceptible d'habiliter les femmes à s'approprier le risque de travail prématuré. Deux études dénoncent toutefois les répercussions négatives du pouvoir médical auprès des femmes ayant une grossesse à risque (Chamberlain et Mackey, 1999; Schroeder, 1996). La souplesse des recommandations, rarement prise en compte dans les écrits, apparaît comme une condition favorable à l'appropriation.

CHAPITRE 5

Présentation et discussion des résultats

Même si le soutien à domicile semble faciliter l'appropriation de la grossesse à risque (Goulet et al., 2001; Jones et Collins, 1996; Maloni, 1994, 2000; Moore et al., 1998; Poliquin, 1999), la recherche n'examine pas la question, les participantes ne bénéficiant pas de cette forme d'aide. De plus, aucune ressource communautaire ne s'implique auprès d'elles et, à ce jour, leur apport auprès de cette clientèle demeure peu étudié.

Caractéristiques sociodémographiques et évolution de l'appropriation

Une proportion semblable de participantes de toutes conditions socioéconomiques optent pour une appropriation « précoce et constante », « précoce suivie d'un dosage équilibré des activités » ou « graduelle ». Ces résultats infirment les allusions parfois retrouvées dans le discours professionnel et populaire à propos de l'incompétence des femmes défavorisées au plan socioéconomique à prendre en charge leur santé et celle de leur enfant. Certaines conditions de vie facilitent le processus d'appropriation, notamment la possibilité de s'offrir un service d'entretien ménager (Prem 8, 11, 12, 17 et 25) et l'accès à un congé rémunéré. À l'opposé, d'autres en contraignent l'évolution, à savoir le refus d'un employeur à collaborer à l'obtention d'un retrait préventif et l'obligation de travailler pour avoir accès aux prestations de l'assurance emploi (Prem 101). De tels résultats corroborent l'impact des ressources matérielles sur le processus d'appropriation (Fawcett, Paine-Andrews, et Francisco, 1995; LeBossé, 1996). Contrairement à ce que l'on pourrait penser, les participantes qui ont des enfants n'invoquent pas systématiquement leurs responsabilités parentales pour expliquer l'évolution de l'appropriation du risque de travail

CHAPITRE 5

Présentation et discussion des résultats

prématuré. Plusieurs d'entre elles (5/8) choisissent néanmoins la trajectoire « précoce suivie d'un dosage équilibré » qui tient compte des responsabilités parentales.

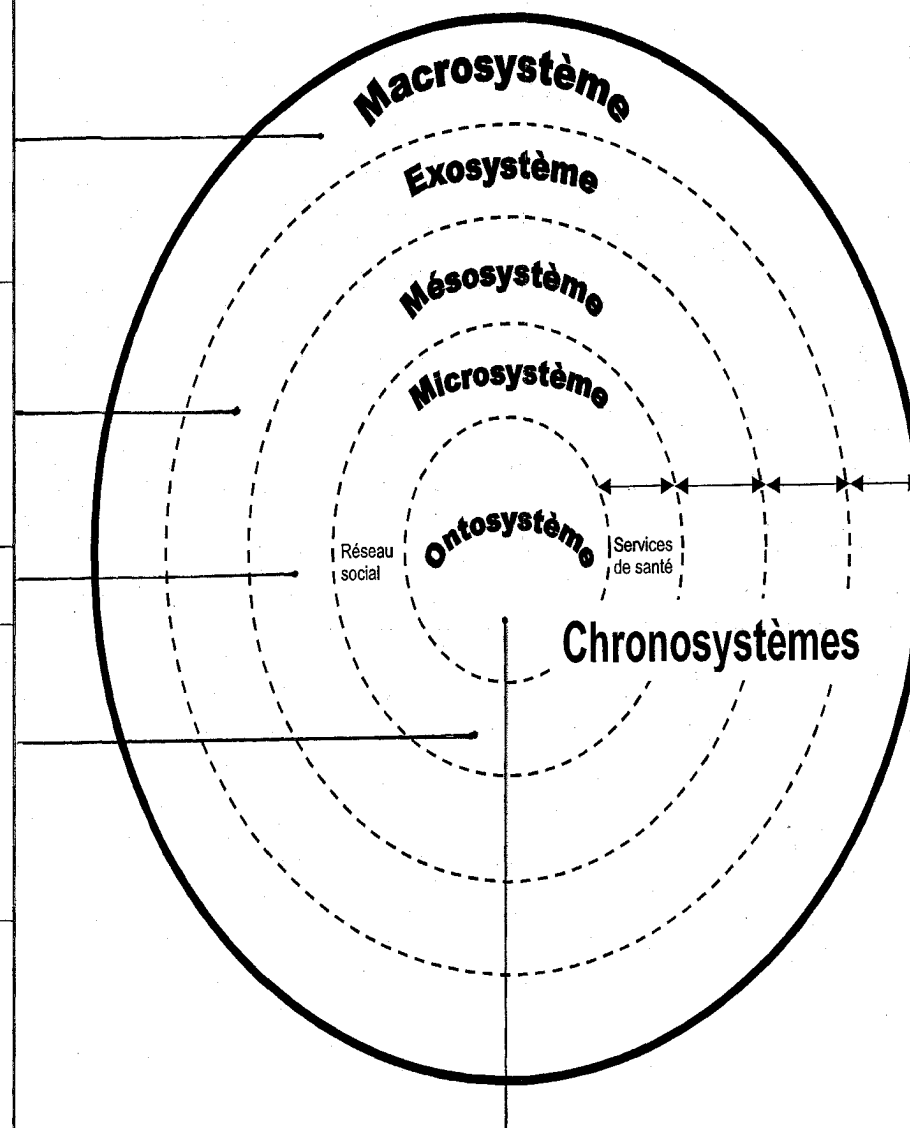
En somme, la perspective ethnographique et écologique adoptée dans le cadre de la recherche permet l'examen en contexte de l'évolution de l'appropriation de la menace d'un travail prématuré. Elle met également en lumière les interactions entre les différentes composantes de l'appropriation. Les résultats prennent la forme d'une typologie de l'évolution de l'appropriation de la grossesse à risque qui tient compte de certaines nuances dans la réalité des participantes.

5.6 Synthèse des résultats

Le modèle de Bronfenbrenner (1979, 1996), présenté au chapitre trois de la thèse, offre une structure permettant de faire une synthèse de l'ensemble des explications fournies par les 28 participantes de la recherche quant à leurs conduites et ressentis. Il permet donc de ressortir les résultats saillants de l'étude. Sans prétendre être une application systématique du modèle, la synthèse des résultats de l'étude s'en inspire pour apporter une vision écologique de l'expérience des participantes. La figure 8 regroupe les explications sous chacun des systèmes proposés par Bronfenbrenner, lesquels sont des vases communicants interagissant les uns avec les autres.

Figure 8
Vision écologique des représentations de l'expérience des participantes
 (Modèle de Bronfenbrenner, 1979, 1994, 1996)

Macrosystème Valeurs sociales et culturelles <ul style="list-style-type: none"> • Importance de la grossesse • Image de la femme forte • Responsabilité individuelle • Productivité Attitudes et croyances <ul style="list-style-type: none"> • Rôles hommes/femmes stéréotypés • Méconnaissance et banalisation de la prématurité Pratiques <ul style="list-style-type: none"> • Attention portée principalement vers le bien-être du bébé
Exosystème Quantité et qualité des services <ul style="list-style-type: none"> • Disponibilité et accessibilité des services de santé • Services de santé adaptés • Ressources aux familles (services de gardiennage, de transport, de ménage) • Ressources communautaires spécifiques (soins à domicile, groupes d'entraide ou autres) Environnement politique <ul style="list-style-type: none"> • Lois et services touchant le revenu, l'emploi, l'accès à des congés rémunérés • Conventions collectives • Organisation des services de santé
Mésosystème Impact des restrictions sur les microsystèmes couple et famille Impact des représentations de la prématurité
Microsystèmes Microsystèmes couple et famille <ul style="list-style-type: none"> • Partage des responsabilités familiales • Qualité du soutien du conjoint, de la famille immédiate et élargie • Représentation de la prématurité Microsystème réseau social <ul style="list-style-type: none"> • Qualité du soutien et maintien des liens • Représentation de la prématurité Microsystème services de santé <ul style="list-style-type: none"> • Qualité du soutien professionnel reçu (intensité, compétence, information) • Qualité de la relation (soutien psychologique, respect du point de vue des femmes)
Ontosystème (individu) Facteurs bio-génétiques <ul style="list-style-type: none"> • Antécédents de prématurité • Fatigue, stress et problème de santé • Évolution des signes et malaises • Moments clés de la grossesse et durée de la gestation Ressources financières <ul style="list-style-type: none"> • Revenu et impact financier de la situation Ressources personnelles <ul style="list-style-type: none"> • Capacité à gérer ses émotions, décider et agir • Capacité à demander et recevoir de l'aide • Capacité à s'approprier la menace de travail prématuré • Représentation de la prématurité et de l'intervention professionnelle • Connaissances livresques et populaires • Rythme habituel de vie et traits de personnalité



5.6.1 Explications relatives à l'ontosystème

Les explications se rapportant aux caractéristiques personnelles des participantes font partie de l'ontosystème (Bronfenbrenner, 1994, 1996). Ainsi, les résultats montrent que les motifs d'ordre biogénétique favorisent généralement la prise de conscience de la gravité de la situation. Ces motifs concernent les signes et malaises précurseurs d'un travail prématuré, la fatigue, l'inconfort persistant et les problèmes de santé (eg. diabète et maux de dos). Sources d'inquiétude ou de frustration, ils alimentent chez certaines femmes une vision sombre de la réalité et le désir d'écourter leur grossesse. Deux autres facteurs viennent orienter la lecture de la réalité, soit l'antécédent d'accouchement prématuré et surtout le stade de la grossesse. Ainsi, la perception du danger diminue avec le nombre de semaines de gestation.

Une situation financière aisée (environnement agréable, accès à des services d'entretien ménager et de gardiennage) facilite l'appropriation de la menace de travail prématuré. À l'opposé, le manque de revenus génère beaucoup de stress et nuit à l'action (exemple : possibilité réduite de recours à des ressources). Toutefois, ni le revenu ni la scolarité ne permet d'expliquer l'orientation de conduites des participantes. Les ressources personnelles des participantes, ingrédients importants de leur expérience, sont étroitement associées à l'appropriation de la menace de travail prématuré. Les stratégies de gestion des émotions (croyances positives, comparaisons positives, etc.) aident à garder le moral, à organiser le temps de façon satisfaisante et à maintenir un rythme de vie plus lent. La capacité à demander et à

recevoir de l'aide ainsi que l'habileté à passer à l'action expliquent également les décisions et ressentis des participantes.

De nombreux exemples corroborent le rôle prépondérant des représentations de la prématurité, découlant de l'intégration des savoirs professionnels et populaires, dans la construction de l'expérience des participantes. Plusieurs femmes déplorent toutefois leur manque de connaissances sur la prématurité. Finalement, un lien s'impose de manière très évidente entre d'une part, les traits de personnalité (degré de détermination et d'indépendance) et, d'autre part, la vision de l'expérience et l'appropriation de la menace de travail prématuré.

5.6.2 Explications relatives aux microsystèmes

Explications relatives aux microsystèmes famille et réseau social

Les résultats mettent en évidence l'importance du soutien des proches dans l'appropriation de la menace de travail prématuré, ainsi que le rôle pivot du conjoint, dans la construction des représentations de la prématurité et du choix des conduites. L'écart entre le point de vue des membres de l'entourage sur la prématurité et celui des ressources professionnelles explique certaines décisions des participantes qui s'écartent des recommandations en lien avec la prévention des accouchements prématurés. Soulignons que le soutien proactif a l'avantage d'éviter aux participantes d'avoir à demander de l'aide.

Dans bien des cas, cependant, l'impact de la situation sur le conjoint engendre chez les participantes des sentiments de dépendance et de culpabilité. Peu documentées dans les écrits, les répercussions sur la vie sexuelle créent parfois des tensions entre les conjoints. Elles alimentent également des craintes chez les participantes à propos de la survie de leur couple. Les répercussions de la situation sur les autres enfants de la famille occasionnent inquiétude, frustration et culpabilité chez les mères de l'étude. De tels impacts amènent ces participantes à réinventer leurs façons d'interagir avec leurs enfants et à doser leur niveau d'activité en fonction de l'évolution des manifestations. Les effets de la situation sur la vie sociale rendent l'expérience en général plus pénible.

Explications relatives au microsystème des services de santé

Il importe de souligner que le discours des participantes fait largement état du rôle du soutien professionnel (médecins, infirmières et sages-femmes) dans la représentation de leur expérience. Le plus souvent, cette aide favorise l'appropriation précoce du risque de travail avant-terme. Aussi, le traitement préventif de corticostéroïdes, les soins reçus pendant l'hospitalisation (évaluation, surveillance et information) et le suivi prénatal intensif (surveillance, disponibilité et soutien psychologique) ont pour effet de rassurer les participantes.

L'aide professionnelle favorise également l'apprentissage des habiletés nécessaires à la reconnaissance des manifestations. De plus, l'information fournie sur l'évolution du col complète les observations des participantes et les aide à prendre des décisions éclairées quant à leur

CHAPITRE 5

Présentation et discussion des résultats

conduite. Dans le même ordre d'idées, il apparaît que l'approche thérapeutique inspirée de l'« *empowerment* » et les interventions faites auprès du couple soutiennent le processus d'appropriation. L'interprétation de l'information professionnelle peut toutefois conduire à la minimisation des risques associés à la prématurité et à la banalisation de l'accouchement avant terme.

Certaines particularités de la pratique professionnelle engendrent inquiétudes et frustrations chez certaines participantes. À cet effet, elles invoquent, entre autres, l'insuffisance ou le manque de clarté de l'information transmise, l'attitude alarmiste et les interventions plus ou moins adéquates des résidentes et résidents en médecine. Les effets secondaires des soins et traitements ainsi que les aspects désagréables associés à l'hospitalisation représentent des sources d'inquiétudes et de frustrations supplémentaires. Finalement, l'impression que les services de santé soient débordés décourage le recours précoce à une ressource professionnelle en présence de signes en apparence bénins.

5.6.2 Explications relatives au mésosystème

Les interactions entre les milieux de vie des participantes sont du domaine du mésosystème. Ainsi, la menace d'un travail prématuré suscite des rencontres plus fréquentes, voire même des rapprochements, entre les membres de la famille d'origine et ceux de la famille immédiate. Alors qu'ils accompagnent les participantes, le conjoint et les proches ont des contacts

CHAPITRE 5

Présentation et discussion des résultats

directs avec les ressources professionnelles. Ceci peut influencer sur leur compréhension de la situation et le soutien qu'ils apportent.

5.6.4 Explications relatives à l'exosystème

L'exosystème concerne, entre autres, les services de santé disponibles pour les femmes aux prises avec une menace de travail avant terme. La qualité de l'arrimage entre l'offre et la demande de services détermine le recours aux ressources professionnelles ainsi que les trajectoires d'appropriation de cette situation. L'éloignement géographique par rapport à la localisation des établissements de santé, les problèmes de transport (moyens de transport limités pendant la nuit, disponibilité réduite des proches) et les coûts qui y sont rattachés peuvent diminuer l'accessibilité aux services de santé. Ces facteurs représentent des sources de stress et sont considérés dans la prise de décision concernant les conduites des femmes.

L'organisation des services concerne l'exosystème. À cet effet, soulignons l'important rôle de relais du service téléphonique Info-Santé qui oriente les participantes vers les ressources appropriées à l'intérieur du réseau de la santé. Par ailleurs, les centres locaux de services communautaires (CLSC), pour l'instant ne peuvent offrir de services spécifiques pour faciliter le maintien à domicile des femmes aux prises avec une menace de travail prématuré, n'ayant aucun moyen systématique pour identifier cette clientèle potentielle.

La rareté des ressources communautaires directement impliquées auprès des femmes à risque d'accoucher prématurément, incluant les services de gardiennage et les groupes d'entraide, ne facilite pas le maintien à domicile ni l'appropriation de cette complication de la grossesse. Quoique limité, le cyberspace constitue toutefois une nouvelle avenue pour le transfert d'information et la création de lieux d'échange pour les femmes qui vivent ou qui ont vécu des expériences semblables.

Les lois et services touchant le revenu, l'emploi et l'accès à des congés rémunérés ainsi que les conventions collectives façonnent l'expérience des participantes. En affectant tout particulièrement leur situation financière, ils créent des conditions favorables (confort, quiétude) ou défavorables (dépendance financière, stress, obligation de travailler) au processus d'appropriation de la menace de travail prématuré. L'obligation de cesser de travailler en pareille circonstance peut avoir comme impact de réduire les prestations de la sécurité d'emploi pendant le congé de maternité et de diminuer les chances de promotion à moyen et à long terme.

5.6.5 Explications relatives au macrosystème

Les conduites et ressentis sont investis d'attitudes et de valeurs sociales. Ainsi, la banalisation de la grossesse (De Koninck et Malenfant, 1997) et de la prématurité encouragent le maintien du rythme de vie habituel, même en présence de signes ou de malaises inquiétants. Il en va de même pour la valorisation de l'image de la femme forte et de la performance.

CHAPITRE 5

Présentation et discussion des résultats

Cependant, ces valeurs peuvent également être à l'origine d'un sentiment d'échec face à la grossesse. Dans certains cas, les participantes prudentes doivent même composer avec la désapprobation des proches. L'importance sociale accordée à la responsabilité individuelle est parfois à l'origine d'un sentiment de culpabilité, les femmes prenant le blâme pour ce qui leur arrive. D'ailleurs, une enquête menée aux États-Unis confirme l'opinion publique quant à la responsabilité des femmes face à la prématurité (Massett et al., 2003). Finalement, l'importance de la débrouillardise n'encourage pas le recours aux proches pour la réalisation des tâches domestiques, spécialement pour les participantes plus démunies au plan socioéconomique.

5.7 Forces, limites et retombées de la recherche

5.7.1 Forces de la recherche

La recherche permet de faire un pas de plus dans la compréhension de l'expérience des femmes aux prises avec une menace de travail prématuré. L'aspect novateur de l'étude réside, entre autres, dans le regard écologique qu'elle porte sur l'expérience, dévoilant des aspects jusqu'à maintenant peu explorés, tels que la construction des représentations de la prématurité, certaines dimensions du contexte social (attitudes, valeurs, programmes sociaux) et les interactions des femmes avec le réseau de la santé.

Les résultats de la recherche se distinguent de ceux des études antérieures par la mise au jour de l'appropriation comme concept central de l'évolution de l'expérience. L'appropriation se

CHAPITRE 5

Présentation et discussion des résultats

présente comme un processus évolutif empruntant différentes trajectoires. Ainsi, l'étude approfondit notre compréhension du phénomène de l'« *empowerment* », auquel se réfèrent plusieurs disciplines de la santé. De plus, il s'agit d'une des rares recherches qui décrit une vision positive de l'expérience.

L'exploration du point de vue des participantes alors même qu'elles expérimentaient des signes ou malaises précurseurs d'un travail prématuré a donné un accès direct à l'expérience vécue. L'échantillonnage théorique, par la diversification des caractéristiques des participantes, a quant à lui favorisé la mise au jour des nuances importantes de la réalité de ces femmes. L'analyse des données met en évidence un concept central de l'expérience, à savoir l'*appropriation* de la menace d'un travail prématuré.

Ces stratégies méthodologiques, de même que l'approche longitudinale utilisée pour la collecte de données, nous permettent d'avancer sans aucun doute que l'appropriation du risque de travail avant-terme évolue selon quatre trajectoires différentes. Chacune d'entre elles possède des caractéristiques distinctives. De solides référents empiriques sous-tendent plus particulièrement l'appropriation qui évolue de façon « précoce et constante » et de manière « précoce suivie d'un dosage équilibré ». De nombreux cas empruntent ces deux trajectoires. La diversité chez ces participantes de leurs caractéristiques sociodémographiques et obstétricales ainsi que leur vision positive ou sombre de la réalité confèrent une crédibilité scientifique à ces deux formes d'évolution de l'appropriation. Les deux autres configurations de l'appropriation qui

CHAPITRE 5

Présentation et discussion des résultats

évoluent de manière « graduelle » et en « dents de scie », regroupent moins de cas, mais présentent des frontières bien délimitées, ce qui confirme leur légitimité.

Le phénomène étant peu exploré à ce jour, la présente étude se limite à rapporter le point de vue des femmes sur leur expérience associée à la menace d'un travail prématuré. Le matériel recueilli permet de décrire l'impact de la situation sur la vie des proches ainsi que le soutien que ceux-ci apportent aux participantes à partir du regard des femmes sur la situation. Par ailleurs, la contribution d'intervenantes et d'intervenants membres du comité de suivi à la préparation de la collecte de données a permis d'intégrer leurs préoccupations au guide d'entrevue. Par conséquent, les résultats qui découlent de la recherche sont susceptibles de faire du sens tant pour la communauté scientifique que pour le milieu clinique.

5.7.2 Limites de l'étude

Le nombre plus limité de cas (un ou deux) qui illustre l'évolution « graduelle » et en « dents de scie », ne permet pas de confirmer les attributs de ces trajectoires de l'appropriation avec autant d'assurance que pour les deux présentées plus haut. Cette limite de l'étude suggère qu'il faille explorer d'autres cas qui évoluent selon ces deux configurations afin d'en raffiner les descriptions. Néanmoins, ces deux trajectoires ne sont pas sans intérêt puisqu'elles révèlent des nuances dans les conduites et les motifs qui les sous-tendent. Or, ce type de résultats correspond à un objectif de la recherche à caractère ethnographique (LeCompte et Schensul, 1999).

CHAPITRE 5

Présentation et discussion des résultats

Les données incomplètes concernant quelques cas ne permettent pas de porter un regard longitudinal sur l'expérience de ces femmes ($n = 5$). Toutefois, le matériel recueilli au cours de la première entrevue en révèle une partie. Mentionnons d'abord que le revenu et la scolarité de ces femmes se comparent à celui des autres participantes, mais elles ont cependant toutes au moins un autre enfant à la maison. L'analyse du contenu de leur entrevue montre que quatre d'entre elles se distinguent particulièrement par leur remise en question des recommandations qui leur sont formulées. Leur expérience s'apparente à celle d'un autre cas de l'échantillon, pour lequel il a malheureusement été impossible de repérer une trajectoire de l'évolution de l'appropriation. Il aurait été intéressant de poursuivre l'échantillonnage théorique afin de recruter un plus grand nombre de femmes moins favorables aux orientations en matière de prévention des accouchements prématurés. Toutefois, les données recueillies au cours de la première entrevue permettent de documenter la construction chez ces femmes de leurs représentations de la prématurité et les explications qui sous-tendent leurs conduites. Ces résultats sont intégrés aux sections 5.2, 5.3 et 5.6 de la thèse.

La distribution des entrevues à différents stades de gestation a permis d'explorer l'expérience des femmes à des moments plus ou moins critiques de la grossesse. Toutefois, leur distribution inégale limite l'examen de l'expérience à 36 semaines de gestation et, par conséquent, l'étude de la dimension chronosystème du modèle de Bronfenbrenner (1994, 1996).

CHAPITRE 5

Présentation et discussion des résultats

La chercheuse n'ayant pas d'accès direct aux femmes visées par l'étude, la contribution des ressources professionnelles était essentielle au recrutement des participantes. Malgré l'intérêt manifesté pour la recherche par un nombre très élevé de médecins, ils ont référé peu de leurs clientes. Le recrutement par le personnel infirmier de l'unité mère-enfant du Centre hospitalier universitaire de l'Estrie a permis de former un échantillon de participantes relativement varié. Il a donc été plus difficile de recruter des femmes au repos à la maison et qui n'ont pas été hospitalisées. La chercheuse ne possède pas l'information nécessaire pour documenter les refus. Par conséquent, il s'avère impossible de savoir si leur expérience en lien avec la menace d'un travail prématuré est semblable ou non à celle des cas étudiés.

Ni le questionnaire de renseignements rempli par les participantes ni le guide d'entrevues ne comportait de questions relatives, entre autres, au nombre exact de semaines de repos, à la prise de médicaments, à la présence de problèmes de santé et au fait d'être suivie dans le cadre de programmes périnataux. Ces données supplémentaires auraient fourni un profil plus complet des participantes de la recherche et permis de nuancer l'explication des résultats.

5.7.3 Retombées de la recherche

L'étude de l'expérience des femmes qui font face à l'éventualité d'un travail prématuré correspond à un domaine de recherche relativement nouveau. En ce sens, les résultats ouvrent la

CHAPITRE 5

Présentation et discussion des résultats

porte à de nombreuses avenues pour de futurs travaux de recherche visant à mieux comprendre cette réalité ainsi que les modalités d'interventions prometteuses en pareille circonstance.

Mentionnons d'abord, la nécessité de conduire d'autres travaux auprès d'un grand nombre de femmes, aux caractéristiques variées afin, entre autres, de raffiner la description des différentes trajectoires du processus d'appropriation. Des précautions devront être prises afin de rejoindre des femmes qui en apparence ont une conduite de non-observance, les particularités de leur processus d'appropriation de la menace de travail prématuré étant peu définies dans le cadre de la présente étude. Une attention particulière doit être portée à l'examen des conditions favorables et défavorables à leur démarche de prise en charge de leur situation, parmi lesquelles se trouvent les ressources personnelles, les traits de caractère, le soutien des proches et celui du réseau de la santé ainsi que les aspects plus macroscopiques (attitudes et valeurs sociales). Le produit de telles études alimentera le savoir entourant l'« *empowerment* », un concept fort populaire dans le réseau de la santé mais peu défini au plan empirique. Or, ce concept constitue un élément essentiel de la perspective infirmière (OIIQ, 1996).

Les résultats de la recherche confirment la nécessité de poursuivre les efforts visant à élucider le processus de construction des représentations des femmes concernant la prématurité. Il faut se rappeler que les représentations conditionnent les conduites (Bandura, 1986). Par ailleurs, l'appréhension du phénomène à partir du point de vue de toutes les personnes concernées par la menace d'un travail prématuré (conjoint, membres du réseau informel,

CHAPITRE 5

Présentation et discussion des résultats

ressources professionnelles) apporteraient un portrait plus complet de l'expérience associée à ce phénomène. En ce sens, l'étude de Poliquin (1999) a ouvert la voie à l'examen de la réponse familiale au maintien à domicile des femmes dont la grossesse est à risque.

Il y aurait aussi lieu de décrire et d'évaluer les interventions infirmières susceptibles d'aider les femmes aux prises avec des signes précurseurs de travail prématuré ainsi que leur famille. Ce type de recherche s'inscrirait dans la continuité des travaux déjà amorcés dans ce domaine en Estrie (Gallagher et al., 1998). Les interventions et les outils éducatifs représentent des objets de recherche pertinents lorsque l'on considère les besoins d'information et de développement d'habiletés chez les participantes de l'étude, besoins que d'autres écrits corroborent (Gupton et Heaman, 1994; Lynam et Miller, 1992).

Finalement, l'étude a donné lieu au développement d'outils méthodologiques utiles pour l'exploration de l'expérience des femmes et de son évolution.

Retombées pour la pratique

En plus de toucher directement les femmes qui ont une grossesse à risque, cette étude concerne également plusieurs catégories de professionnels du réseau de la santé. Parmi eux figurent les médecins, les infirmières qui travaillent dans le domaine de la périnatalité en centre hospitalier ou en santé communautaire, les infirmières ou autres personnes responsables des rencontres prénatales ainsi que les sages-femmes. Les pistes d'interventions en soins infirmiers

CHAPITRE 5

Présentation et discussion des résultats

seront surtout mises en valeur étant donné l'appartenance de la chercheuse à la discipline infirmière.

L'étude montre que l'appropriation, une dimension du concept d'«*empowerment*», constitue un élément clé de l'expérience des femmes aux prises avec une menace de travail prématuré. L'appropriation, qui représente une ressource faisant partie de l'ontosystème (modèle écologique de Bronfenbrenner, 1996), est posée ici comme un processus évolutif et non statique, ce qui soulève l'importance de tenir compte de cette caractéristique dans l'intervention. Les résultats de la recherche mettent l'accent sur les capacités des participantes à prendre en charge la menace de travail prématuré. Ils font état de leurs passages à l'action, de leur détermination et de leur ingéniosité dans la gestion au quotidien de la menace de travail prématuré. Même au cours de leur hospitalisation, elles posent des gestes témoignant de leur appropriation de cette situation (organisation à distance de la maisonnée, planification de leur retour à domicile). Ainsi, le produit de cette étude fournit des exemples intéressants de stratégies pouvant être suggérées à d'autres femmes.

Toutefois, les résultats mettent en évidence certaines difficultés associées au processus d'appropriation. En ce sens, la conception de l'expérience des femmes qui se dégage de la recherche appuie la pertinence d'intervenir dans une perspective d'habilitation, soit dans l'optique de soutenir la prise en charge par les femmes de la menace de travail prématuré. L'intervention infirmière peut, entre autres, faciliter l'apprentissage des habiletés à reconnaître les

CHAPITRE 5

Présentation et discussion des résultats

manifestations, à décider, à demander et à recevoir de l'aide, à agir, à doser ses activités, ainsi qu'à gérer ses émotions et son temps. Ainsi, les résultats sont susceptibles de nourrir les interventions éducatives s'adressant aux femmes ainsi qu'à leur entourage. Ils peuvent de plus servir à la production de documents informatifs (écrits, audiovisuels ou électroniques) destinés à renseigner les femmes sur différentes stratégies utiles pour la prise en charge de leur situation.

De plus, la recherche révèle que la prise en charge efficace d'une menace de travail prématuré peut représenter une expérience fort éprouvante pour bon nombre de participantes. Comme une participante l'a si bien exprimé, « *il y a une mère par-dessus les bébés. Il ne faut pas l'oublier celle-là non plus* » (Prem 323). Ce témoignage confirme l'importance de soutenir psychologiquement les femmes et de s'intéresser à elles en tant qu'individu. Il faut surtout éviter de les considérer uniquement sous l'angle du bébé à naître. Dans cette optique, les guides d'entrevue de recherche comportent des éléments potentiellement utiles aux entretiens cliniques. En effet, cet outil de recherche a favorisé l'expression des ressentis, des préoccupations, des difficultés rencontrées par les femmes ainsi que leurs capacités à prendre en main leur situation. Par ailleurs, la pratique infirmière, inspirée de la vision écologique adoptée dans le cadre de cette étude, devra considérer les facteurs favorables et défavorables à la démarche d'appropriation de la menace de travail prématuré.

En somme, il importe de développer une approche individualisée de soins qui tient compte, entre autres, des inquiétudes des femmes, de leurs traits de personnalité, de leurs

CHAPITRE 5

Présentation et discussion des résultats

besoins, de leurs forces, de leurs représentations de la prématurité et du soutien qu'elles reçoivent.

La menace de travail prématuré a des répercussions sur les proches des femmes aux prises avec ce problème. Il n'est pas exagéré d'avancer que toute la famille tente de faire face à la situation et de se l'approprier. Ainsi, les soins infirmiers à la famille et auprès du couple permettraient de les soutenir dans leur processus d'appropriation. Dans le même ordre d'idées, il serait important de conserver les services actuellement disponibles pour cette clientèle, tels que l'Info-Santé et la consultation sans rendez-vous à l'unité mère-enfant du centre hospitalier. Il y aurait lieu de consolider le processus de continuité des soins pour mieux soutenir les femmes et leur famille dans leur prise en charge de la situation dans leur milieu de vie. Pensons, par exemple, à de meilleurs relais entre les médecins qui font des suivis prénataux et les établissements comme les CLSC qui offrent des services dans la communauté. Finalement, la contribution de la profession infirmière au développement de diverses ressources d'aide et d'entraide représenterait un apport qui aurait un impact sur les conditions influençant le processus d'appropriation.

De son côté, la formation infirmière devrait fournir les éléments nécessaires au développement d'une meilleure compréhension de l'expérience des femmes aux prises avec une menace de travail prématuré. Elle devrait également faciliter chez les étudiantes et étudiants en sciences infirmières l'acquisition des compétences nécessaires à l'évaluation écologique de la

CHAPITRE 5

Présentation et discussion des résultats

situation des femmes et de leur famille et des habiletés relatives au soutien de leur processus d'appropriation. Les résultats fournissent des exemples empiriques qui représentent des outils intéressants pour la construction du savoir infirmier.

Retombées au plan social

Les résultats pourraient susciter la discussion et la réflexion chez la population estrienne, voire même québécoise, sur l'importance de la grossesse et du soutien aux femmes enceintes, sans oublier l'aide disponible pour les femmes à risque d'accoucher prématurément. La banalisation de la prématurité observée dans la présente étude et dans les écrits, justifie la tenue de cette démarche sociale. La mise en place d'un programme de prévention axé sur une approche communautaire aurait l'avantage de sensibiliser les proches des femmes enceintes sur l'importance de mener à terme la grossesse et ainsi possiblement avoir un impact sur le soutien qu'ils apportent à ces femmes. Il serait également pertinent de se pencher sur l'harmonisation des politiques et services gouvernementaux susceptibles d'avoir un impact sur la situation et les conditions de vie des femmes enceintes.

CHAPITRE 5

Présentation et discussion des résultats

CONCLUSION

CONCLUSION

La recherche a donné l'occasion à des Québécoises de s'exprimer sur leur expérience associée à une menace de travail prématuré. L'examen de leur point de vue, à partir d'une approche ethnographique et écologique, a conduit à la construction d'une conception novatrice de l'expérience des participantes. Ainsi, l'étude a permis de constater que certaines participantes ont une vision surtout positive de leur réalité comparativement à la majorité qui rapporte une vision plutôt sombre.

De plus, les résultats se distinguent de ceux des études antérieures par la mise au jour de l'appropriation, une dimension du concept d'« *empowerment* », comme concept central de l'expérience associée à une menace de travail prématuré. L'appropriation est vue comme un élément lié à l'ontosystème du modèle de Bronfenbrenner (1996). Elle se présente comme un processus évolutif pouvant emprunter différentes trajectoires. En ce sens, la recherche a favorisé le développement de connaissances sur un concept d'intérêt pour la discipline infirmière.

Le regard écologique dévoile des aspects de l'expérience jusqu'à maintenant peu explorés, tels que les ressources personnelles, la construction des représentations de la prématurité, les interactions des femmes avec le réseau de la santé et certaines dimensions du contexte social (attitudes, valeurs et programmes sociaux). Cette information s'avère de première importance pour que l'intervention infirmière intègre les données relatives au contexte dans lequel

se construit la réalité des femmes aux prises avec des signes ou malaises précurseurs d'un travail prématuré.

Parmi les retombées pour la pratique infirmière, soulignons tout particulièrement la nécessité d'intervenir auprès des femmes et de leur famille dans une perspective d'habilitation afin de soutenir leur propre processus de prise en charge de la situation. Pour la recherche, il apparaît nécessaire de poursuivre l'exploration de l'expérience associée à la menace de travail prématuré auprès d'autres femmes et de leur entourage afin d'avoir un portrait plus complet du phénomène. La thèse propose également des avenues de recherche susceptibles d'approfondir notre compréhension de l'expérience associée à une menace de travail prématuré. Elle suggère également des études permettant d'expérimenter et d'évaluer des interventions indiquées en pareille situation.

En somme, cette recherche représente, avec quelques rares études québécoises dans le même domaine, un premier pas vers une meilleure compréhension de la réalité des femmes aux prises avec des signes ou malaises précurseurs d'un travail prématuré. Elle ouvre la porte à d'intéressantes pistes d'intervention et de recherche visant à améliorer le sort de ces femmes.

CONCLUSION

LISTE DES RÉFÉRENCES

RÉFÉRENCES

- A comment on settings in health promotion(1997). *Internet Journal of health promotion* 1.
- Aamodt, A. M. (1991). Ethnography and epistemology. Dans J. Morse (Ed.), *Qualitative Nursing Research : a contemporary dialogue* (pp. 40-53). Newbury Park : Sage.
- Allen, M. C., Donahue, P. K. et Dusman, A. E. (1993). The limit of viability-neonatal outcome of infants born at 22-weeks to 25-weeks gestation. *The New England Journal of Medicine*, 329(22), 1597-1601.
- Altheide, D. L. et Johnson, J. M. (1994). Criteria for assessing interpretive validity in qualitative research. Dans N. K. Denzin et Y. S. Lincoln, *Handbook of qualitative research* (pp. 485-499). Newbury Park : Sage.
- Atkinson, P. et Hammersley, M. (1994). Ethnography and participant observation. Dans N.K. Denzin et Y.S. Lincoln, *Handbook of qualitative research* (pp. 248-261). Thousand Oaks : Sage.
- Bandura, A. (1986). *Social foundations of thought & action. A social cognitive theory*. Englewood Cliffs, NJ : Prentice Hall.
- Belsky, J. (1980). Child maltreatment : an ecological integration. *American psychologists*, 35, 320-336.
- Berkowitch, G. S. et Papiernik, É. (1993). Epidemiology of preterm birth. *Epidemiologic Reviews*, 15(2), 414-441.
- Blanchet, L., Laurendeau, M. C., Paul, D. et Saucier, J. F. (1993). *La prévention et la promotion en santé mentale : préparer l'avenir*. Boucherville : Gaétan Morin.
- Blanchet, L., Laurendeau, M. C. et Perreault, R. (1990). La promotion de la santé mentale. *Santé Société, Collection Promotion de la santé*. Québec: MSSSQ.
- Bouchard, C. (1981). Perspectives écologiques de la relation parent(s)-enfant : des compétences parentales aux compétences environnementales. *Apprentissage et socialisation*, 4(1), 4-23.
- Bouyer, J. et Papiernik, É. (1987). Choix d'une politique préventive : dichotomie prédiction/prévention. Dans J. Bouyer et al., *La prématurité. Enquête périnatale de Haguenau* (pp. 155-160). Paris : Inserm.

- Boyle, J. S. (1994). Styles of ethnography. Dans J. Morse (Éd.). *Critical issues in qualitative research methods* (pp. 159-183). Thousand Oaks : Sage.
- Boyle, M. H., Torrance, G. W., Sinclair, J. C. et Horwood, S. P. (1983). Economic evaluation of neonatal intensive care of very-low-birth-weight infants. *The New England Journal of Medicine*, 308(22), 1330-1337.
- Bréart, G., Blondel, B., Tuppin, P., Grandjean, H. et Kaminski, M. (1995). Did preterm deliveries continue to decrease in France in the 1980s? *Pediatric and Perinatal Epidemiology*, 9, 296-306.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development : experiments by nature and design*. Cambridge : Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development : research perspectives. *Developmental psychology*, 22(6), 723-742.
- Bronfenbrenner, U. (1994). Ecological models of human development. Dans T. Husen et T.N. Postlethwaite (Éds). *International Encyclopedia of Education* (2^eéd.) (pp.1643-1647). Oxford : Pergamon Press.
- Bronfenbrenner, U. (1996). Le modèle « Processus-Personne-Contexte-Temps » dans la recherche en psychologie du développement : principes, applications et implications. Dans R. Tessier et G. M. Tarabulsy (éd), *Le modèle écologique dans l'étude du développement de l'enfant* (pp. 9-60). Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec.
- Bronfenbrenner, U. et Crouter, A. C. (1983). Dans P. H. Mussen (Éd.), *Handbook of child psychology* (4^e éd.) (pp. 357-414). New York : Wiley.
- Brooten, D., Brooks, L., Madigan, E. A. et Youngnlut, J. A. (1998). Home care of high risk pregnant women by advanced practice nurses : nurse time consumed. *Home Healthcare Nurse*, 16(2), 823-830.
- Bryce, R. L, Stanley, F. J., Garner, J. B. (1991). Randomized controlled trial of antenatal social support to prevent preterm birth. *British Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 98, 1001-1008.
- Canadian Preterm Labor Investigators Group (1992). Treatment of preterm labor with the beta-adrenergic agonist ritodrine. *The New England Journal of Medicine*, 327, 308-312.
- Chamberlain W.S. et Mackey, M. C. (1999). Women's experience of preterm labor : a feminist critique. *Health Care for Women International*, 20(1), 29-48.

RÉFÉRENCES

- Chamberland, C. (1996). Écologie et prévention : pertinence pour la santé communautaire. Dans R. Tessier et G. M. Tarabulsy (éd), *Le modèle écologique dans l'étude du développement de l'enfant* (pp. 61-80). Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec.
- Chapados, C. (1999). Une approche écologique de l'expérience de vie d'adolescents ayant une fissure labiale et palatine. *L'infirmière du Québec*, 7(1), 26-35.
- Clauson, M.I. (1996). Uncertainty and stress in women hospitalized with high-risk pregnancy. *Clinical Nursing Research*, 5(3), 309-325.
- Cole, C. H. (1985). Prevention of prematurity : Can we do it in America? *Pediatrics*, 76(2), 310-312.
- Collaborative Group on Preterm Birth Prevention (1993). Multicenter randomized, controlled trial of a preterm birth prevention program. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 169(2), 352-366.
- Collège des médecins du Québec (2000). *Neuf mois pour la vie. Carnet de grossesse*. Montréal.
- Collière, M. F. (1982). *Promouvoir la vie*. Paris : InterÉditions.
- Conseil consultatif de pharmacologie (1994). *Le traitement du travail prématuré*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Copper, R. L., Goldenberg, R. L., Davis, R. O., Cutter, G. R., DuBard, M. B., Corliss, D. K. et Andrews, J. B. (1990). Warning symptoms, uterine contractions, and cervical examination findings in women at risk of preterm delivery. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 162(3), 748-754.
- Copper, R. L., Goldenberg, R. L., Das, A., Elder, N., Swain, M., Norman, G., Ramsey, R., Cotroneo, P., Collins, B. A., Johnson, F., Jones, P. et Meier, A. (1996). Obstetrics : the preterm prediction study : maternal stress is associated with spontaneous preterm birth at less than thirty-five weeks' gestation. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 175(5), 1286-1292.
- Cordier, A. (1999). Représentations sociales. Dans A. Akoun et P. Ansart, *Dictionnaire de sociologie* (pp. 450-451). Paris : Seuil.
- Coster-Schulz, M. A. et Mackey, M. C. (1998). The preterm labor experience : a balancing act. *Clinical Nursing Research*, 7(4), 335-362.

RÉFÉRENCES

- Creasy, R. K. et Iams, J. D. (1999). Preterm labor and delivery. Dans R. K. Creasy et R. Resnik, *Maternal-fetal medicine* (4^e éd.) (pp.498-531). Philadelphia : W. B. Saunders.
- Crowley, P. A. (1994). Antenatal corticosteroid therapy : a meta-analysis of the randomized trials, 1972-1994. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 173, 322-335.
- Crowther, C. A., Neilson, J. P., Verkuyl, D. A. A., Bannerman, C. et Ashurst (1989). Preterm labour in twin pregnancies : can it be prevented by hospital admission? *British Journal of Obstetrics and Gynecology*, 96, 850-853.
- Davies, B. L., Stewart, P. J., Sprague, A. E., Niday, P. A., Nimrod, C. A. et Dulberg, C. S. (1998). Education of women about prevention of preterm birth. *Canadian Journal of Public Health*, 89 (4), 260-263.
- Direction de la santé publique et de l'évaluation de l'Estrie (2003). *Accoucher avant 37 semaines c'est trop tôt!* Sherbrooke : Régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Estrie. Dépliant.
- Dodds-Azopardi, S. E. et Chapman, J. S. (1995). Parents' perceptions of stress associated with premature infant transfer among hospital environments. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing*, 8(4), 39-46.
- Dollfus, C., Patetta, M., Siegel, E. et Cross, A. W. (1990). Infant mortality : a practical approach to the analysis of the leading causes of death and risk factors. *Pediatrics*, 86(2), 176-183.
- Dorais, M. (1993). Diversité et créativité en recherche qualitative. *Service social*, 42(2), 727.
- Dunst, C. J. et Trivette, C. M. (1996). Empowerment, effective helpgiving practices and family-centered care. *Pediatric Nursing*, 22 (4), 334-337, 343.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M. et Deal, A. G. (1988). *Enabling & empowering families. Principles & guidelines for practice*. Cambridge, MA: Brookline Books.
- Durham, R. F. (1999). Strategies women engage in when managing preterm labor at home. *Journal of Perinatology*, 18(1), 61-64.
- Dyson, D. C., Danbe, K. H., Bamber, J. A., Crites, Y. M., Field, D. R., Maier, J. A., Newman, L. A., Ray, D. A., Walton, D. L. et Armstrong, M. A. (1998). Monitoring women at risk for preterm labor. *The New England Journal of Medicine*, 338(1), 15-19.
- Edenfeld, S. M., Thomas, S. D., Thompson, W. O. et Marcotte, J. J. (1995). Validity of the Creasy Risk appraisal instrument for prediction of preterm labor. *Nursing Research*, 44(2), 76-81.

RÉFÉRENCES

- Fangman, J. J., Mark, P. M., Pratt, L., Conway, K. K., Healy, M. L., Oswald, J.W. et Uden, D.L. (1994). Prematurity prevention programs : An analysis of successes and failures. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 170, 744-750.
- Fawcett, S. B., Paine-Andrews, A. et Francisco, V. T. (1995). Using community empowerment theory in collaborative partnerships for community health and development. *American Journal of Community Psychology*, 23(5), 677-697.
- Flynn, K. (1999). Premature labor and premature rupture of membranes. Dans L. K. Mandeville et N. H. Troiano, *High-risk & critical care. Intrapartum nursing* (2^e éd.) (pp. 102-122). Philadelphia : Lippincott.
- Freda, M. C., Damus, K. et Merkat, I. (1991). What do pregnant women know about preventing preterm birth? *Journal of Obstetric, Gynecology and Neonatal Nursing*, 20(2), 140-145
- Freston, M. S. , Young, S., Calhoun, S., Fredericksen, T., Salinger, L., Malchodi, C., Egan, J. F. X. (1997). Responses of pregnant women to potential preterm labor symptoms. *Journal of Obstetric, Gynecologic and Neonatal Nursing*, 26, 35-41.
- Gallagher, F., Blanchard, P. et Cyr, R. (1998). *Prévenir les accouchements prématurés, est-ce possible? Expérimentation d'une stratégie de prévention des accouchements prématurés*. Sherbrooke : Régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Estrie. Rapport de recherche.
- Gallagher, F., St-Cyr Tribble, D., Paul, D. et Archambault, J. (2003). *Les représentations des femmes en présence de signes ou de malaises précurseurs d'un travail prématuré : premier volet d'une recherche longitudinale*. Sherbrooke : CLSC de La Région-Sherbrookoise.
- Geertz, C. (1973). *The interpretation of cultures*. Basic Books.
- Gennaro, S. (1996). Leave and employment in families of preterm low birthweight infants. *Image - The Journal of Nursing Scholarship*, 28(3), 193-198.
- Germain, C. P. (1993). Ethnography : the method. Dans P. L. Munhall et C. O. Boyd, *Nursing research. A qualitative perspective* (pp. 237-268). New York : National League for Nursing Press.
- Gibson, C. H. (1991). A concept analysis of empowerment. *Journal of Advanced Nursing*, 16, 354-361.
- Goldenberg, R. L. (2002). The management of preterm labor. *Obstetrics and Gynecology*, 100(5), partie 1, 1020-1037.

RÉFÉRENCES

- Goldenberg, R. L. et Rouse, D. J. (1998). Medical progress : prevention of premature birth. *The New England Journal of Medicine*, 339(5), 313-320.
- Goldenberg, R. L., Iams, J. D., Mercer, B. M., Paul, J., Moawad, A. H., Coppel, R. L., Das, A., Thom, E., Johnson, F., McNellis, D., Miodovnik, M., Van Dorstel, J. P., Caritis, S. N., Thurnau, G. R. et Bottoms, S.F. (1998). The preterm prediction study : the value of new vs standard risk factors in predicting early and all spontaneous preterm births. *American Journal of Public Health*, 88(2), 233-238.
- Goulet, C., Gévry, H., Lemay, M., Gauthier, R. J., Lepage, L., Fraser, W. et Polomeno, V. (2001). A randomized clinical trial of care for women with preterm labor : home management versus hospital management. *Canadian Medical Association Journal*, 164(7), 985-991.
- Grandjean, H., Arnaud, C., Taminh, M. et Blondel, B. (1998). Prise en charge des femmes enceintes et des nouveau-nés dans les grossesses à haut risque. *Journal de gynécologie, Obstétrique et Biologie Reproductive*, 27(2), 21-36.
- Griffin, T., Kavanaugh, K., Soto, C. F. et White, M. (1997). Parental evaluation of a tour of the neonatal intensive care unit during a high-risk pregnancy. *Journal of Obstetric, Gynecology and Neonatal Nursing*, 26(1), 59-65.
- Guba, E. G. et Lincoln, Y. S. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills : Sage.
- Gupton, A. et Heaman, M. (1994). Learning needs of hospitalized women at risk for preterm birth. *Applied Nursing Research*, 7(3), 118-124.
- Gupton, A., Heaman, M. et Ashcroft, T. (1997). Bed rest from the perspective of the high-risk pregnant woman. *Journal of Obstetric, Gynecology and Neonatal Nursing*, 26(4), 423-430.
- Hatmaker, D. D. et Kemp, V. H. (1998). Perception of threat and subjective well-being in low-risk and high-risk pregnant women. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing*, 12(2), 1-10.
- Hammersley, M. et Atkinson, P. (1983). *Ethnography. Principles in practice*. London : Routledge.
- Haynes, R. B., Taylor, D. W. et Sackett, D. L. (1995). Compliance in health care dans G. K. McFarland et E. A. McFarlane, *Traité de diagnostic infirmier* (p. 63). Montréal: ERPI.
- Henrikson, T. B., Hedegaard, M., Secher, N. J. et Wilcox, A. J. (1995). Standing at work and preterm delivery. *British Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 102, 198-206.

- Hobel, C. J., Ross, M. G., Bemis, R. L., Bragonier, J. R., Nessim, S., Sandhu, M., Bear, M. B. et Mori, B. (1994). The West Los Angeles preterm birth prevention project. I. Program impact. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 170(1), 54-62.
- Huberman, M. A. et Miles, M. B. (1991). *Analyse des données qualitatives : recueil de nouvelles méthodes*. Bruxelles : Éditions du renouveau pédagogique.
- Hueston, W. J., Knox, M. A., Eilers, G., Pauwels, J. et Lonsdorf, D. (1995). The effectiveness of preterm-birth prevention educational programs for high-risk women : a meta-analysis. *Obstetrics and Gynecology*, 86(4), 705-712.
- Hughes, C. C. (1992). « Ethnography » : What's in a word – Process ? Product ? Promise ? *Qualitative Health Research*, 1(2), 178-199.
- Iams, J. D. (2002). Preterm birth. Dans G. Gabbe, J. R. Niebyl et J. L. Simpson (Éd.), *Obstetrics. Normal and Problem pregnancies* (4^e éd.) (pp. 755-826). New York : Churchill Livingstone.
- Iams, J. D., Johnson, F. F. et Parker, M. (1994). A prospective evaluation of signs and symptoms of premature labor. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 84, 227-230.
- Iams, J. D., Newman, R. B., Thom, E. A., Goldenberg, R. L., Mueller-Heubach, E., Moawad, A., Sibai, B. M., Caritis, S. N., Miodovnik, M., Paul, R. H., Dombrowski, M., P. et McNellis, D. (2002). Frequency of uterine contractions and the risk of spontaneous preterm delivery. *The New England Journal of Medicine*, 346(4), 250-255.
- Iams, J. D., Stilson, R., Johnson, F. F., Williams, R. A. et Rice, R. (1990). Symptoms that precede preterm labor and preterm premature rupture of the membranes. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 162, 486-490.
- Institut national de santé publique (2001). *Le portrait de santé. Le Québec et ses régions*. Québec : Les Publications du Québec.
- Jones, D. P. et Collins, B. A. (1996). The nursing management of women experiencing preterm labor : Clinical guidelines and why they are needed. *Journal of Obstetric, Gynecology and Neonatal Nursing*, 25, 569-592.
- Joseph, K. S., Kramer, M. S., Marcoux, S., Ohlsson, A., Wen, S. W., Allen, A. et Platt, R. (1998). Determinants of preterm birth rates in Canada from 1981 through 1983 and from 1992 through 1994. *The New England Journal of Medicine*, 339(20), 1434-1439.
- Katz, M., Goodyear, K. et Creasy, R. K. (1990). Early signs and symptoms of preterm labor. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 162(5), 1150-1153.

RÉFÉRENCES

- K  rouac, S., P  pin, J., Ducharme, F. et Major, F. (2003). *La pens  e infirmi  re* (2     d.). Laval : Beauchemin.
- Kodadek, M. P. et Boland, L. (1998). Assessing the high-risk pregnant woman at home. *Home Health Care Nurse*, 16(3), 157-163.
- Kovacevich, G. J., Gaich, S. A., Lavin, J. P., Hopkins, M. P., Crane, S. S., Stewart, J., Nelson, D. et Lavin, L. M. (2000). The prevalence of thromboembolic events among women with extended bed rest prescribed as part of the treatment for premature labor or preterm premature rupture of membranes. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 182(5), 1089-1092.
- Kramer, M. S. (1987). Intrauterine growth and gestational duration determinants. *Pediatrics*, 80(4), 502-511.
- Kramer, M. S., Demissie, K., Yang, H., Platt, R. W., Sauv  , R. et Liston, R. (2000). The contribution of mild and moderate preterm birth to infant mortality. *Canadian Medical Association Journal*, 284(7), 843-849.
- Labrecque, M. Martin, J., Moutquin, J. M., Marcoux, S. et Gingras, S. (1993). Connaissances des femmes enceintes sur la pr  maturit   au Qu  bec. *L'Union m  dicale du Canada*, Sept. Oct., 347-352.
- Laperri  re, A. (1997). Les crit  res de scientificit   des m  thodes qualitatives. Dans J. Poupart, J. P. Deslauriers, L. H. Groulx, A. Laperri  re, R. Mayer et A. P. Pires (pp. 365-389). *La recherche qualitative. Enjeux   pist  mologiques et m  thodologiques*. Montr  al : Ga  tan Morin.
- Lazarus, R. S. et Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York : Springer Publishing Company.
- LeBoss  , Y. (1996). Empowerment et pratiques sociales : illustration du potentiel d'une utopie prise au s  rieux. *NPS*, 9(1), 127-145.
- LeBoss  , Y. D. et Lavall  e, M. (1993). Empowerment et psychologie communautaire. Aper  u historique et perspective d'avenir. *Les cahiers internationaux de psychologie sociale*, 18, 7-20.
- LeCompte, M. D. et Schensul, J. J. (1999). *Designing & conducting ethnographic research*. Walnut Creek CA : Altamira Press.

R  F  RENCES

- LeCompte, M. D. et Preissle, J. (1993). *Ethnography and qualitative design in educational research*. New York : Academic Press.
- Leininger, M. (ed) (1985). *Qualitative research methods in nursing*. Orlando : Grune et Stratton.
- Leininger, M. (1994). Evaluation criteria and critique of qualitative research studies. Dans J. M. Morse (éd), *Critical issues in qualitative research methods*. Thousand Oaks : Sage.
- Lettieri, L., Vintzileos, A. M., Rodis, J. F., Albini, S. M. et Salafia, C. M. (1993). Does « idiopathic » preterm labor resulting in preterm birth exist? *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 168, 1480-1485.
- Levesque, G.Y. (1998). *Analyse sommaire de l'évolution des naissances en Estrie (1986-1996)*. Sherbrooke : Direction de la santé publique et de l'évaluation. Régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Estrie.
- Lincoln, Y. S. et Guba, E. G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Newbury Park : Sage.
- Lord, J. et Hutchison, P. (1993). The process of empowerment: implications for theory and practice. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 12(1), 5-22.
- Louis, S. (2002). *Le grand livre du bébé prématuré*. Tome 2. Montréal : Éditions de l'Hôpital Sainte-Justine.
- Lynam, L. E. et Miller, M. A. (1992). Mothers' and nurses' perceptions of the needs of women experiencing preterm labor. *Journal of Obstetric, Gynecology and Neonatal Nursing*, 21(2), 126-136.
- Luke, B., Bigger, H. R., Leurgans, S. et Sietsema, D. (1996). The cost of prematurity : a case-control study of twins vs singletons. *American Journal of Public Health*, 86(6), 809-814.
- Luke, B., Mamelle, N., Keith, L., Munoz, F., Minogue, J., Papiernik, É. et Johnson, T. R. B. (1995). The association between occupational factors and preterm birth : a United States nurses study. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 173, 849-862.
- Jodelet, D. (1989). Représentations sociales : un domaine en expansion. Dans D. Jodelet (Ed.). *Les représentations sociales* (pp. 31-61). Paris : PUF.
- Mackey, M. C., Williams, C. A. et Tiller, C. M. (2000). Stress, pre-term labor and birth outcomes. *Journal of Advanced Nursing*, 32(3), 666-674.

RÉFÉRENCES

- Mackey, M. C. et Coster-Schulz, M. A. (1992). Women's views of the preterm labor experience. *Clinical Nursing Research*, 1(4), 366-384.
- Mackey, M. C. et Tiller, C. M. (1998). Adolescents' description and management of pregnancy and preterm labor. *Journal of Obstetric, Gynecologic and Neonatal Nursing*, 27(4), 410-419.
- Main, D. M., Gabbe, S. G., Richardson, D. et Strong, S. (1985). Can preterm deliveries be prevented? *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 15(7), 892-898.
- Maloni, J. A. (1994). Home care of the high-risk pregnant woman requiring bed rest. *Journal of Obstetric, Gynecologic and Neonatal Nursing*, 23(8), 696-706.
- Maloni, J. A. (2000). Preventing preterm birth. *AWHONN Lifelines*, 4(4), 26-33.
- Maloni, J. A., Britton, C., Zhang, C., Cohen, A. W., Betts, D. et Gange, S. J. (1993). Physical and psychosocial side effects of antepartum hospital bed rest. *Nursing Research*, 42(4), 197-203.
- Mamelle, N., Segueilla, M., Munoz, F. et Berland, M. (1997). Prevention of preterm birth in patients with symptoms of preterm labor – The benefits of psychologic support. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 177(4), 947-952.
- Martin, C. et Anctil, H. (1989). La promotion de la santé : une perspective, une pratique. *Santé et société. Collection Promotion de la santé*. Québec.
- Massé, R. (1995). *Culture et santé publique*. Boucherville : Gaëtan Morin.
- Masset, H. A., Greenup, M., Ryan, C. E., Staples, D. A., Green, N. S. et Maibach, E. (2003). Public perceptions about prematurity. A national survey. *American Journal of Preventive Medicine*, 24(2), 120-127.
- McCormick, M. C. (1985). The contribution of low birth weight to infant mortality and childhood morbidity. *The New England Journal of Medicine*, 312(2), 82-90.
- McCormick, M. C., Brooks-Gunn, J., Workman-Daniels, K., Turner, J. et Peckman, G. J. (1992). The health and development status of very low-birth-weight children at school age. *Journal of the American Medical Association (JAMA)*, 267(16), 2204-2208.
- Meis, P. J., Ernest, J. M. et Moore, M. L. (1987). Causes of low birthweight births in public and private patients : *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 156, 1165-1168.

RÉFÉRENCES

- Meis, P. J., Goldenberg, R. L., Mercer, B. M., Iams, J. D., Moawad, A. H., Miodovnik, M., Menard, M. K., Caritis, S. N., Thurnau, G. R., Bottoms, S. F., Das, A., Roberts, J. M. et McNellis, D. (1998). The preterm prediction study : risk factors for indicated preterm births. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 178(3), 562-567.
- Meis, P. J., Michielutte, R., Peters, T. J., Wells, H. B., Sands, E., Coles, E. C. et Johns, K. A. (1995). Factors associated with preterm birth in Cardiff, Wales. II. Indicated and spontaneous preterm birth. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 173, 597-602.
- Mercer, B. M., Goldenberg, R. L., Das, A., Moawad, A. H., Iams, J. D., Meis, P. J., Copper, R. L., Johnson, F., Thom, E., McNeillis, D., Miodovnik, M., Menard, M. K., Caritis, S. N., Thurnau, G. R., Bottoms, S. F. et Roberts, J. (1996). The preterm prediction study : a clinical risk assessment system. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 174(6), 1885-1893.
- Miles, M. B. et Huberman, M. A. (1994) (2^e éd.). *Qualitative data analysis*. London : Sage.
- Moore, M. L., Meis, P. J., Ernest, J. M., Wells, H. B., Zaccaro, D. J. et Terrell, T. (1998). A randomized trial of nurse intervention to reduce preterm and low birth weight births. *Obstetrics and Gynecology*, 9(5), 656-661.
- Moore, T. R., Iams, J. D., Creasy, R. K., Burau, K. D. et Davidson, A. L. (1994). Diurnal and gestational patterns of uterine activity in normal human pregnancy. *Obstetrics and Gynecology*, 83, 517-523.
- Morse, J. M. (1991). Qualitative nursing research : a free for all? Dans J. M. Morse, *Qualitative nursing research. A contemporary dialogue* (pp. 14-22). Newbury Park : Sage.
- Morse, J. M. (1994). Cognitive processes of analysis. Dans J. M. Morse (éd.), *Critical issues in qualitative research methods* (pp. 23-43). Thousand Oaks : Sage.
- Morse, J.M. (2000). Determining sample size. *Qualitative Health Research*, 10 (1), 3-5.
- Moutquin, J. M. (1998). Valorisation de la femme enceinte : un engagement à prendre au Canada. *Journal de la Société des Obstétriciens et gynécologues du Canada*, 20, 123-126.
- Moutquin, J. M. (1999). Accouchements prématurés au Canada. Où en sommes-nous? *Journal de la Société des Obstétriciens et gynécologues du Canada*, 2(2), 12-15.
- Moutquin, J.M., Milot-Roy, V. et Irion, O. (1996). Preterm birth prevention : effectiveness of current strategies. *Journal de la Société des Obstétriciens et gynécologues du Canada*, 18, 576-588.

RÉFÉRENCES

- Moutquin, J. M. et Papiernik, É. (1990). Peut-on abaisser le taux des naissances prématurées? *Journal de la Société des obstétriciens et gynécologues du Québec*, 12, 19-21.
- MSSSQ (1995). *Le Québec comparé : indicateurs sanitaires, démographiques et socio-économiques*. Québec : Gouvernement du Québec.
- MSSSQ (1992). *La Politique de la santé et du bien-être*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Murphy, K., Aghajafari, F. et Hannah, M. (2001). Antenatal corticosteroids for preterm birth. *Seminars in Perinatology*, 25 (5), 341-347.
- Newman, R. B., Goldenberg, R. L., Moawad, A. H., Iams, J. D., Meis, P. J., Das, A., Miodovnik, M., Caritis, S. N., Thurnau, G. R., Dombrowski, M. P. et Roberts, J. (2001). Occupational fatigue and preterm premature rupture of membranes. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 184 (3), 438-446.
- OIIQ (1996). *Perspectives de l'exercice de la profession d'infirmière*. Montréal : Ordre des infirmières et infirmiers du Québec.
- OIIQ (1994). *Des soins qui font la différence. Les valeurs de la profession*. Montréal : Ordre des infirmières et infirmiers du Québec.
- Papiernik, É. (1988). Community wide approaches to preventing preterm birth. Dans R. W. Chamberlin (éd.), *Beyond individual risk assessment : community wide approaches to promoting the health and development of families and children*. Conference proceedings. Hanover, New Hampshire.
- Papiernik, É., Bouyer, J., Dreyfus, J., Collin, D., Winisdorffer, G., Guegen, S., Lecomte, M. et Lazar, P. (1985). Prevention of preterm births : a perinatal study in Haguenau, France. *Pediatrics*, 76(2), 154-158.
- Papiernik, É. et Bréart, G. (1994). Should a prevention program be proposed to high-risk patients or to all patients? *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 171(6), 1676.
- Papiernik, É. et Bretz, H. (1987). Politique de prévention : coût et avantages. Dans J. Bouyer et al., *La prématurité. Enquête périnatale de Haguenau* (pp.196-202). Paris : Inserm.
- Papiernik, É. et Dreyfus, J. (1987). La politique de prévention. Dans Bouyer et al., *La prématurité. Enquête périnatale de Haguenau* (pp. 77-86). Paris : Inserm.
- Papke, K. R. (1993). Management of preterm labor and prevention of premature delivery. *Nursing Clinics of North America*, 28(2), 279-288.

RÉFÉRENCES

- Parse, R. R. (1996). *The human becoming theory : A manual for the teaching-learning process*. International Consortium of Parse Scholars.
- Patterson, E. T., Douglas, A. B., Patterson, P. M. et Bradle, J. (1992). Symptoms of preterm labor and self-diagnostic confusion. *Nursing Research*, 41(6), 367-372.
- Patton, M. Q. (1990). *Qualitative evaluation and research methods*. Newbury Park, CA : Sage.
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research and evaluative methods*. Thousand Oaks : Sage.
- Pillitteri, A. (1999). *Maternal & child health nursing* (3^e éd.). Philadelphia : Lippincott.
- Pineault, R. et Daleluy, C. (1986). *La planification de la santé. Concepts, méthodes, stratégies*. Montréal : Agence d'Arc.
- Poliquin, F. (1999). *La réponse familiale au maintien à domicile d'une femme présentant une grossesse à risque élevé : une expérience temporelle où la famille vit l'attente en réinventant le quotidien*. Québec : Faculté des sciences infirmières de l'Université Laval. Mémoire.
- Proulx, M. (2002). *Logiques d'inobservance aux traitements médicamenteux antihypertenseurs*. Université de Montréal. Thèse de doctorat.
- Pryde, P. G., Besinger, R. E., Gianopoulos, J. G. et Mittendorf, R. (2001). Adverse and beneficial effects of tocolytic therapy. *Seminars in Perinatology*, 25(5), 316-340.
- Rappaport, J. (1985). The power of empowerment language. *Social Policy*, 16(2), 15-21.
- Rappaport, J. (1987). Terms of empowerment/exemplars of prevention : toward a theory for community psychology. *American Journal of Community Psychology*, 15(2), 121-148.
- Richards, L. (1999). Data alive! The thinking behind NVivo. *Qualitative Health Research*, 9(3), 412-428.
- Richardson, P. (1996). Body experience differences of women with preterm labor. *Maternal-Child Nursing Journal*, 24(1), 5-17.
- Richardson, D. K., Shah, B. L., Frantz, I. D., Bednarek, F., Rubin, L., P. et McCormick, M. C. (1999). Perinatal risk and severity of illness in newborns at 6 neonatal intensive care units. *American Journal of Public Health*, 89(4), 511-516.

RÉFÉRENCES

- Roberts, W. E., Perry, K. G., Naef III, R. W., Washburne, J. F. et Morrison, J. C. (1995). The irritable uterus : a risk factor for preterm birth? *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 172, 138-142.
- Robertson, P. A., Sniderman, S. H., Russell, K. L., Cowan, R., Heilbron, R., Goldenberg, R. L., Iams, J. D. et Creasy, R. K. (1992). Neonatal morbidity according to gestational age and birth weight from five tertiary care centers in the United States, 1983 through 1986. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 166, 1629-1645.
- Ross, M. G., Sandhu, M., Bemis, R., Nessim, S., Bragonier, R. et Hobel, C. (1994). The West Los Angeles preterm birth prevention project :II. Cost-effectiveness analysis of high-risk pregnancy interventions. *Obstetrics and Gynecology*, 83(4), 506-511.
- RRSSSE (1995). *Enquête sociale et de santé 1992-1993. Et la santé en Estrie, ça va en 1992-1993. Rapport général de l'Enquête sociale et de santé 1992-1993*. Sherbrooke : Régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Estrie. Direction de la santé publique.
- RRSSSE (2002). *Les prématurés*. Sherbrooke : Régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Estrie. Direction de la santé publique.
- Rubin, H. J. et Rubin, I. S. (1995). *Qualitative interviewing. The art of hearing data*. Thousand Oaks : Sage.
- Ruiz, R. J. et Fullerton, J. T. (1999). The measurement of stress in pregnancy. *Nursing and Health Sciences*, 1, 19-25.
- Sandelowski, M. (1986). The problem of rigor in qualitative research. *Advances in Nursing Sciences*, 86 (3), 27-37.
- Sandelowski, M. (1995). Sample size in qualitative research. *Research in Nursing and Health*, 18, 179-183.
- Savitz, D. A., Blackmore, C. A. et Thorp, J. M. (1991). Epidemiologic characteristics of preterm delivery : etiologic heterogeneity. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 164, 467-471.
- Schreader, B. D., Heverly, M. A., O'Brien, C. et McEvoy-Shields, K. (1992). Finishing first grade : A study of school achievement in very-low-birth-weight children. *Nursing Research*, 41(6), 354-361.
- Schroeder, C. A. (1996). Women's experience of bed rest in high-risk pregnancy. *Image-The Journal of Nursing Scholarship*, 28(3), 253-258.

RÉFÉRENCES

- Scott, H. M., O'Conner, K. O. S. et Carr, P. A. (2001). Evaluation of a community-wide preterm birth prevention program. *Canadian Journal of Public Health*, 92(3), 328-330.
- Simpson, D. R. (1997). Preterm birth in the United States : current issues and future perspectives. *The Journal of Perinatal and Neonatal Nursing*, 10(4), 11-15.
- St-Cyr, D., Gallagher, F., Paul, D. et Archambault, J. (2001). *Les pratiques d'empowerment en première ligne : compréhension et évaluation de l'efficacité des interventions infirmières et psychosociales conduites auprès des parents*. Sherbrooke : CLSC de Sherbrooke. Rapport de recherche.
- Spradley, J. P. (1979). *The ethnographic interview*. New York : Holt, Rinehartet Winston.
- Tedlock, B. (2000). Ethnography and ethnographic representation. Dans N. K. Denzin et Y. S. Lincoln (éd.), *Handbook of Qualitative research* (pp. 455-486). Thousand Oaks : Sage.
- Tessier, R. et Tarabulsy, G. M. (1996). La recherche en psychologie du développement : la genèse du « significativement différent ». Dans R. Tessier et G. M. Tarabulsy (éd), *Le modèle écologique dans l'étude du développement de l'enfant* (pp.1-8). Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec.
- Van der Maren, J. M. (1987). Méthodes qualitatives de recherche en éducation. *Journées « Analyse qualitative »*. Conférences données au CIRADE. Université de Montréal.
- Villar, J., Farnot, U., Barros, F., Cesar, V., Langer, A. et Belizan, J. M. (1992). A randomized trial of psychosocial support during high-risk pregnancies. *The New England Journal of Medicine*, 327(18), 1266-1271
- Weiss, M. E., Saks, N. P. et Harris, S. (2002). Resolving the uncertainty of preterm symptoms : women's experiences with the onset of preterm labor. *Journal of Obstetric, Gynecologic and Neonatal Nursing*, 31(1), 66-76.
- Wong, D. L. et Perry, S. E. (1998). *Maternal child nursing care*. St. Louis : Mosby.
- Yawn, B. P. et Yawn, R. A. (1989). Preterm birth prevention in a rural practice. *Journal of the American Medical Association*, 262(2), 230-233.
- Zupancic, J. A. F., Kirpalani, H., Barret, J., Stewart, S., Gafni, A., Streiner, D., Beecroft, M. L. et Smith, P. (2002). Characterising doctor-patient communication in counselling for impending preterm delivery. *Archives of disease in childhood*, 87(2), F113-F117.

APPENDICE A

Guide pour l'entrevue 1

CONSIGNES À L'INTERVIEWER

- ◆ Lire le formulaire de consentement à haute voix avec la femme. Donner des explications supplémentaires au besoin. Vérifier régulièrement si la femme a des questions, si elle comprend bien le contenu du formulaire.
- ◆ À la lumière de ces informations, si la femme accepte de participer à l'étude, lui demander de signer le formulaire de consentement en deux copies et lui en laisser une, l'autre sera déposée sous clé à l'endroit désigné.
- ◆ Rappeler le but de la recherche qui est de mieux comprendre ce que vivent les femmes qui ont des signes (saignement, contractions, dilatation du col, ...) ou malaises pouvant être annonciateurs d'un travail prématuré (maux de ventre, maux de dos, contractions, ...) afin de trouver des interventions susceptibles de les soutenir de façon adéquate.
- ◆ Expliquer à la participante que le contenu de l'entrevue est confidentiel et mentionner les principales mesures qui seront prises pour préserver son anonymat.
- ◆ Informer la participante qu'elle peut mettre fin à l'enregistrement en tout temps, qu'elle peut demander d'en effacer certains extraits sans que cela ne lui cause de préjudice.
- ◆ Préciser que c'est son point de vue qui nous intéresse, ses perceptions, son expérience. En ce sens, il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses aux questions.
- ◆ Expliquer brièvement le déroulement de l'entrevue :

« Vous avez rencontré votre médecin ou votre sage-femme au cours de la semaine dernière. Elle ou il vous a confirmé la présence de signes ou de malaises (saignement, contractions, dilatation du col, ...). Il se peut que vous vous en soyez rendu compte avant ce rendez-vous ou encore il est possible que ce soit le médecin ou la sage-femme qui s'en soit aperçu en faisant un examen gynécologique.

Au cours de l'entrevue, je vous poserai très peu de questions. Il se peut que certaines questions ressemblent à celles que vous poserait votre médecin ou sage-femme. Mais, au cours de cette entrevue, je ne veux pas remplacer votre médecin ou sage-femme, je cherche simplement à recueillir les informations qui m'aideront à comprendre ce que vous vivez »

APPENDICE A

Guide pour l'entrevue 1

QUESTION D'INTRODUCTION

J'aimerais que vous me racontiez ce que vous avez vécu depuis la première fois où vous avez remarqué ou su que vous aviez des signes ou des malaises qui n'étaient pas habituels jusqu'à aujourd'hui.

- **Ce qui s'est passé**
- **Ce que vous avez fait, vos réactions**
- **Vos émotions tant agréables que désagréables**

Au besoin, je vous demanderai des précisions supplémentaires pour bien saisir ce qui vous arrive.

Question #1

Qui s'est aperçu en premier qu'il se passait quelque chose de pas habituel en ce qui concerne votre grossesse ?

Thèmes à explorer si non abordés spontanément

- le médecin ou la sage-femme qui assure le suivi prénatal lors du rendez-vous prénatal

Aller à la question #6

- la femme
- une ou un professionnel de la santé (autre que celle ou celui qui assure le suivi prénatal)
- un membre de l'entourage de la femme (membre de la famille, amie ou ami)

Aller à la question #2 en présence d'un des trois derniers choix de réponse

Question #2

Parlez-moi de la première fois où vous avez su qu'il y avait quelque chose qui n'était pas habituel ou pas normal.

Thèmes à explorer si non abordés spontanément

- signes observés ou malaises ressentis
- récit des événements :
 - ◆ description des événements (ce qu'elle observe, l'intervention du réseau formel ou de l'entourage, circonstances entourant ces événements)
 - ◆ interprétation des signes ou malaises (associés ou non à un risque de travail prématuré) et démarches associées à cette interprétation (consultation de l'entourage ou du réseau formel, lectures)
 - ◆ raisons motivant cette interprétation (connaissance antérieure ou non des signes d'un travail prématuré et source d'information – expérience antérieure, lectures, informations transmises par entourage ou par le réseau formel)
 - ◆ autres

Question #3

Qu'avez-vous ressenti à ce moment-là (vos émotions) ?

Thèmes à explorer si non abordés spontanément

- ressentis de la femme face à ce qu'elle constate
 - ◆ ressentis agréables (exemple : sentiment de soulagement)
 - ◆ ressentis désagréables (exemple : inquiétude pour la santé du bébé)
- ce qui sous-tend ou explique ces ressentis (exemples : perceptions quant à la gravité de la situation, à la durée de la grossesse)

APPENDICE A**Guide pour l'entrevue 1**

Question #4

Qu'avez-vous décidé de faire ou de ne pas faire après avoir constaté la présence de signes ou de malaises ?

Thèmes à explorer si non abordés spontanément

- ignorer, ne pas vouloir savoir, ne pas accepter, attendre ou entreprendre des actions visant à soulager le malaise
 - ◆ description des événements (attention aux chevauchements avec Q2)
 - ◆ motifs expliquant la conduite adoptée
 - ◆ résultats obtenus
 - ◆ réactions et ressentis face aux résultats obtenus
- recours à des personnes de l'entourage (un membre de votre famille, une ou un ami), du réseau formel (médecin ou sage-femme qui assure le suivi prénatal, responsable de rencontres prénatales, infirmière du service Info-santé, du centre hospitalier ou du programme OLO, éducatrice) ou de votre milieu de travail

Si recours, aller à la question #5

Si non recours, aller à la question #6

Question #5

Parlez-moi des personnes à qui vous avez parlé de ce qui vous arrivait, ce que vous leur avez dit, ce qu'elles ont répondu.

Thèmes à explorer si non mentionnés spontanément

- personnes consultées (incluant celles consultées par téléphone) ou à qui elle en a parlé (r.v. chez médecin ou sage-femme exploré en profondeur à Q6 et Q7)
- motifs expliquant le recours à ces personnes : raison de consultation, pourquoi avoir choisi ces personnes, attentes envers ces personnes, ...
- contenu de l'échange entre la femme et ces personnes
- réactions de son entourage et celles du réseau de la santé (réponse immédiate ou non, contenu de la réponse, interventions posées, prescriptions, recommandations, conseils, ...)
- réactions de la femme suite à la réponse de la personne consultée
- perception du soutien offert

APPENDICE A**Guide pour l'entrevue 1**

Question #6

Vous avez vu votre médecin ou sage-femme la semaine dernière. Immédiatement avant la rencontre, quels étaient vos sentiments et à quoi vous attendiez-vous au sujet de cette rencontre.

Thèmes à explorer si non mentionnés spontanément

- raisons qui motivent à consulter (si non mentionnées auparavant)
- attentes
- craintes et appréhensions

Question #7

Racontez-moi ce qui s'est passé au cours du rendez-vous chez votre médecin ou votre sage-femme ?

Thèmes à explorer si non abordés spontanément

- ce que chacun (professionnel et cliente) a dit ou fait concernant le problème
- les recommandations et prescriptions
- réponses aux questions posées par la femme ou son conjoint

Question #8

Qu'avez-vous pensé et ressenti au cours de ce rendez-vous ?

Thèmes à explorer si non abordés spontanément

- ressentis, émotions (inquiétudes, confiance ou autres)
- opinion
- interrogations
- perception de la dangerosité de la situation
- perception de la pertinence et de la faisabilité des mesures recommandées
- perception de sa propre capacité à gérer la situation
- perception et commentaires sur le soutien offert par le professionnel

APPENDICE A**Guide pour l'entrevue 1**

Question #9

Selon vous, qu'est-ce qui explique que vous avez eu ces signes ou ces malaises?

Thèmes à explorer si non abordés spontanément

- différentes explications causales possibles tel que le stress, le surmenage, l'aspect naturel du phénomène, les efforts physiques, les antécédents personnels ou familiaux, les situations conflictuelles, ...
- présence ou absence d'un pressentiment lequel peut être appuyé ou non sur des observations ou des indices

Question #10

Lorsque vous avez vu votre médecin ou votre sage-femme la semaine dernière, elle ou il vous a appris ou confirmé que vous aviez tel signe ou malaise (spécifier le signe ou le malaise). Parlez-moi de ce que vous avez observé ou remarqué par rapport à ces signes ou ces malaises depuis ce rendez-vous.

Thèmes à aborder si non mentionnés spontanément

- signes ou malaises actuels
- moyens pris par la femme afin de reconnaître et d'interpréter les signes ou les malaises, leur fréquence d'apparition ainsi que les fluctuations dans l'apparition des signes ou des malaises
- modifications observées ou évolution des signes ou malaises au cours de la semaine qui s'est écoulée depuis le rendez-vous avec le médecin ou la sage-femme

Question #11

Qu'avez-vous décidé de faire ou de ne pas faire face aux changements (ou, selon le cas, à l'absence de changements) dans les signes ou les malaises?

Thèmes à aborder si non mentionnés spontanément

- ignorer, attendre ou entreprendre des actions (prescrites ou non, modifications des activités de la vie quotidienne) visant à soulager le malaise
 - ◆ description des événements
 - ◆ motifs expliquant la conduite adoptée
 - ◆ résultats obtenus
 - ◆ réactions et ressentis face aux résultats obtenus
- recours à des personnes de l'entourage (un membre de votre famille, une ou un ami) ou du réseau formel (médecin ou sage-femme qui assure le suivi prénatal, responsable de rencontres prénatales, infirmière du service Info-Santé, du centre hospitalier ou du programme OLO, éducatrice)

Si recours, aller à la question #12

Si non recours, aller à la question #13

Question #12

Parlez-moi des personnes vers qui vous vous êtes tournées, ce que vous leur avez dit, ce qu'elles ont répondu.

Thèmes à explorer si non mentionnés spontanément

- personnes consultées ou à qui elle en a parlé (le rendez-vous chez le médecin est exploré en profondeur aux questions)
- motifs expliquant le recours à ces personnes : raison de consultation, pourquoi avoir choisi ces personnes, attentes envers ces personnes, ...
- contenu de l'échange entre la femme et ces personnes
- réactions de son entourage et celles du réseau de la santé (réponse immédiate ou non, contenu de la réponse, prescriptions, recommandations, conseils, ...)
- réactions de la femme suite à la réponse de la personne consultée
- perception du soutien offert

APPENDICE A**Guide pour l'entrevue 1**

Question #13

Parlez-moi de vos occupations (travail rémunéré, occupations à la maison ou autres) depuis le rendez-vous de la semaine dernière chez votre médecin ou sage-femme.

Thèmes à explorer si non abordés spontanément

- description des occupations antérieures
- modifications ou non des occupations en comparaison à la situation qui prévalait avant ce rendez-vous
- réactions et soutien des membres de son entourage
- réactions et soutien du réseau formel et de son milieu de travail (congé de maladie ou autre, retrait préventif, aide à domicile, soutien ou non des professionnels de la santé, ...)

Question #14

Parlez-moi des effets positifs et négatifs de cette situation (soit le fait d'avoir des signes ou des malaises) sur votre vie. Expliquez.

Thèmes à explorer si non abordés spontanément

- effets ou répercussions au plan de :
 - ◆ sa vie personnelle (exemple : besoins personnels comblés ou non)
 - ◆ sa vie de couple (sexualité, partage des tâches, ...)
 - ◆ sa vie familiale (soins aux enfants, activités, ...)
 - ◆ sa vie sociale (loisirs, conservation ou non des contacts avec son réseau social : amies, amis, collègues de travail, voisines, voisins)
 - ◆ sa situation financière (exemple : accès ou non à une aide financière quelconque, perte de salaire, ...)

Question #15

Que ressentez-vous (quelles sont vos émotions) face à ce que vous vivez depuis cette visite chez votre médecin ou sage-femme.

Thèmes à aborder si non mentionnés spontanément

- ressentis de la femme face ...
 - ◆ à l'évolution ou non des signes ou des malaises
 - ◆ à la possibilité d'un accouchement prématuré
 - ◆ aux changements d'habitudes ou de rythme de vie
 - ◆ au bien-être du bébé
 - ◆ à son propre bien-être
 - ◆ aux difficultés rencontrées
 - ◆ aux autres membres de sa famille (conjoint et enfants) et à l'entourage
 - ◆ aux membres du réseau de la santé
 - ◆ à sa capacité à gérer la situation
 - ◆ autres
- ce qui sous-tend ou explique ces ressentis

Question #16

Depuis votre rencontre avec votre médecin ou sage-femme, avez-vous parlé de ce que vous vivez à quelqu'un de votre entourage (exemples : une personne de votre famille, une ou un ami), votre médecin ou sage-femme (qui assure le suivi prénatal) ou à un autre professionnel de la santé? (exemples : responsable de rencontres prénatales, infirmière du service Info-santé, du centre hospitalier ou du programme OLO, éducatrice)

Si recours, poser la question #17

Si non recours, aller à la question #18

Question #17

Parlez-moi des personnes à qui vous avez parlé de ce que vous vivez, ce que vous leur avez dit, ce qu'elles ont répondu.

Thèmes à explorer si non mentionnés spontanément

- personnes consultées ou à qui elle en a parlé
- motifs expliquant le recours à ces personnes : raison de consultation, pourquoi avoir choisi ces personnes, attentes envers ces personnes, ...
- contenu de l'échange entre la femme et ces personnes
- réactions de son entourage et celles du réseau de la santé (réponse immédiate ou non, contenu de la réponse, prescriptions, recommandations, conseils, ...)
- réactions de la femme suite à la réponse de la personne consultée
- perception du soutien offert

Question #18

Parlez-moi de ce qui a été aidant et de ce qui a été moins aidant pour vous depuis que vous savez que vous avez des signes ou des malaises pouvant conduire à un travail prématuré.

Thèmes à explorer si non abordés spontanément

- éléments aidants ou moins aidants (barrières) au plan
 - ◆ des réactions ou du soutien des membres de l'entourage
 - ◆ des réactions ou du soutien du réseau formel (exemples : aide à domicile, interventions des professionnels de la santé, niveau d'accessibilité à des ressources financières ou à un congé, ...)
 - ◆ des réactions ou du soutien de son milieu de travail
 - ◆ capacités personnelles
 - ◆ autres (exemple : valeurs de la société)
- vérifier en quoi ces éléments sont aidants ou non

APPENDICE A**Guide pour l'entrevue 1**

Question #19

Y a-t-il autre chose que vous n'avez pas mentionné au cours de l'entrevue et que vous aimeriez ajouter? Si oui, préciser

Question #20

Comment avez-vous vécu l'expérience de participer à cette entrevue?

Thèmes à explorer si non abordés spontanément

- questions gênantes ou non
- questions difficiles à répondre ou non
- questions difficiles à comprendre ou non

APPENDICE B

Guide pour l'entrevue 2

CONSIGNES À L'INTERVIEWER

- ◆ Rappeler le but de la recherche qui est de mieux comprendre ce que vivent les femmes qui ont des signes (saignement, contractions, dilatation du col, ...) ou des malaises (contractions, douleurs au ventre ou au dos, ...) pouvant être annonciateurs d'un travail prématuré afin de trouver des interventions susceptibles de les soutenir de façon adéquate.
- ◆ Expliquer à la participante que le contenu de l'entrevue est confidentiel et mentionner les principales mesures qui seront prises pour préserver son anonymat.
- ◆ Informer la participante qu'elle peut mettre fin à l'enregistrement en tout temps, qu'elle peut demander d'en effacer certains extraits sans que cela ne lui cause de préjudice.
- ◆ Préciser que c'est son point de vue qui nous intéresse, ses perceptions, son expérience. En ce sens, il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses aux questions.
- ◆ « Dans la *première partie* de notre rencontre, je vais résumer ce que vous m'avez dit pendant la première entrevue. Vous pourrez ensuite me dire ce que vous pensez de ce résumé et au besoin vous poser quelques questions pour compléter l'information.

Dans la *deuxième partie* de l'entrevue, je vous demanderai de me raconter ce qui s'est passé pendant les trois semaines qui se sont écoulées depuis notre dernière rencontre. J'aimerais savoir si vous avez encore des signes ou des malaises, comment vous vous arrangez, ce que vous ressentez ».

APPENDICE B

Guide pour l'entrevue 2

Première partie de l'entrevue

« Je commence par vous présenter les principaux points dont vous avez parlé lorsque nous nous sommes rencontrées il y a trois semaines ».

Présentation de la synthèse

Question

Pouvez-vous me dire ce que vous pensez de ce résumé.

Questions supplémentaires au besoin pour compléter l'information.

Deuxième partie de l'entrevue

« Nous commençons maintenant la deuxième partie de l'entrevue »

QUESTION D'INTRODUCTION

J'aimerais que vous me racontiez ce qui s'est passé pendant les trois semaines qui se sont écoulées depuis notre première rencontre.

- **Présence ou non de signes ou de malaises**
- **Modifications, évolution ou non de ces signes ou malaises**
- **Comment vous vous arrangez**
- **Ce qui vous aide, ce qui vous aide moins**
- **Ce qui est plus facile et ce qui est plus difficile**
- **Ce que vous ressentez**

Au besoin, je vous demanderai des précisions supplémentaires pour bien saisir ce qui vous arrive.

Question #1

Lors de notre première rencontre, vous avez dit avoir tel signe ou tel malaise (préciser lequel ou lesquels). Dites-moi s'il y a eu des changements concernant les signes ou malaises depuis cette rencontre. Précisez.

Thèmes à aborder si non mentionnés spontanément

- signes ou malaises actuels
- moyens pris par la femme afin de reconnaître et d'interpréter les signes ou les malaises, leur fréquence d'apparition ainsi que les fluctuations dans l'apparition des malaises ou des signes
- modifications observées ou évolution des signes ou malaises au cours des trois semaines qui se sont écoulées entre les deux entrevues

Question #2

Qu'avez-vous décidé de faire ou de ne pas faire face aux changements ou à l'absence de changements dans les signes ou les malaises ?

Thèmes à aborder si non mentionnés spontanément

- ignorer, ne pas vouloir savoir, ne pas accepter, attendre ou entreprendre des actions (prescrites ou non, modifications des activités de la vie quotidienne) visant à soulager le malaise
 - ◆ description des événements
 - ◆ motifs expliquant la conduite adoptée
 - ◆ résultats obtenus
 - ◆ réactions et ressentis face aux résultats obtenus
- recours à des personnes de l'entourage (un membre de votre famille, une ou un ami) ou du réseau formel (médecin ou sage-femme qui assure le suivi prénatal, responsable de rencontres prénatales, infirmière du service Info-Santé, du centre hospitalier, du programme OLO, éducatrice)

Si recours, aller à la question #3

Si non recours, aller à la question #4

APPENDICE B**Guide pour l'entrevue 2**

Question #3

Parlez-moi des personnes vers qui vous vous êtes tournées, ce que vous leur avez dit, ce qu'elles ont répondu.

Thèmes à explorer si non mentionnés spontanément

- personnes consultées (incluant les consultations téléphoniques) ou à qui elle en a parlé (le rendez-vous chez le médecin est exploré en profondeur aux questions #4 et #5)
- motifs expliquant le recours à ces personnes : raison de consultation, pourquoi avoir choisi ces personnes, attentes envers ces personnes, ...
- contenu de l'échange entre la femme et ces personnes
- réactions de son entourage et celles du réseau de la santé (réponse immédiate ou non, contenu de la réponse, interventions, prescriptions, recommandations, conseils, ...)
- réactions de la femme suite à la réponse de la personne consultée
- perception du soutien offert

Question #4

Avez-vous revu votre médecin ou sage-femme depuis notre dernière rencontre ?

Si oui, aller à la question #5

Si non, aller à la question #7

Question #5

Racontez-moi ce qui s'est passé au cours de ce rendez-vous chez votre médecin ou sage-femme.

Thèmes à aborder si non mentionnés spontanément

- ce que chacun (professionnel et cliente) a dit ou fait
- les recommandations et prescriptions
- réponses aux questions posées par la femme ou son conjoint

APPENDICE B**Guide pour l'entrevue 2**

Question #6**Qu'avez-vous pensé et ressenti au cours de ce rendez-vous ?***Thèmes à explorer si non abordés spontanément*

- ressentis, émotions (inquiétudes, confiance, autres)
- opinion
- interrogations
- perception de la dangerosité de la situation
- perception de la pertinence et de la faisabilité des mesures recommandées
- perception de sa propre capacité à gérer la situation
- perception et commentaires à propos du soutien offert par le professionnel

Question #7**Parlez-moi de vos occupations (travail rémunéré, occupations à la maison ou autres) au cours des trois semaines qui se sont écoulées depuis notre première rencontre.***Thèmes à explorer si non abordés spontanément*

- description des occupations actuelles
- modifications ou non des occupations en comparaison à la situation qui prévalait lors de notre première rencontre et de celle qui précédait le rendez-vous chez le médecin quatre semaines auparavant
- réactions et soutien des membres de son entourage
- réactions et soutien du réseau formel et de son milieu de travail (congé de maladie ou autre, retrait préventif, aide à domicile, soutien ou non des professionnels de la santé, ...)

APPENDICE B**Guide pour l'entrevue 2**

Question #8

Parlez-moi des effets positifs et négatifs de cette situation (soit le fait d'avoir ou d'avoir eu des signes ou des malaises) sur votre vie. Expliquez.

Thèmes à explorer si non abordés spontanément

- effets ou répercussions au plan de :
 - ◆ sa vie personnelle (exemple : besoins personnels comblés ou non)
 - ◆ sa vie de couple (sexualité, partage des tâches, ...)
 - ◆ sa vie familiale (soins aux enfants, activités, ...)
 - ◆ sa vie sociale (loisirs, conservation ou non des contacts avec son réseau social : amies, amis, collègues de travail, voisines, voisins)
 - ◆ sa situation financière (exemple : accès ou non à une aide financière quelconque, perte de salaire, ...)

Question #9

Parlez-moi des sentiments et des émotions que vous avez eues au cours de ces trois semaines.

Thèmes à explorer si non mentionnés spontanément

- Ressentis de la femme face ...
 - ◆ à l'évolution ou non des signes ou des malaises
 - ◆ aux signes ou malaises pouvant être associés à un risque de travail prématuré
 - ◆ à la possibilité d'un accouchement prématuré
 - ◆ aux changements d'habitudes ou de rythme de vie
 - ◆ au bien-être du bébé
 - ◆ à son propre bien-être
 - ◆ aux difficultés rencontrées
 - ◆ aux autres membres de sa famille (conjoint et enfants) et à l'entourage ainsi que ses ressentis face à leurs réactions (soutien, réponses à ses questions, conseils, ...)
 - ◆ aux membres du réseau de la santé
 - ◆ à sa capacité de gérer la situation
 - ◆ aux actions entreprises
 - ◆ autres
- ce qui sous-tend ou explique ces ressentis

APPENDICE B**Guide pour l'entrevue 2**

Question #10

Depuis notre dernière rencontre, avez-vous parlé de ce que vous vivez à quelqu'un de votre entourage (exemples : une personne de votre famille, une ou un ami), votre médecin ou sage-femme (qui assure le suivi prénatal), à un autre professionnel de la santé (exemples : responsable de rencontres prénatales, infirmière du service Info-santé ou du centre hospitalier, infirmière du suivi OLO, éducatrice) ou à quelqu'un de votre milieu de travail ?

Si recours, aller à la question #11

Si non recours, poser la question #12

Question #11

Parlez-moi des personnes à qui vous avez parlé de ce que vous vivez, ce que vous leur avez dit, ce qu'elles ont répondu.

Thèmes à explorer si non mentionnés spontanément

- personnes consultées (incluant les consultations téléphoniques) ou à qui elle en a parlé
- motifs expliquant le recours à ces personnes : raison de consultation, pourquoi avoir choisi ces personnes, attentes envers ces personnes, ...
- contenu de l'échange entre la femme et ces personnes
- réactions de son entourage et celles du réseau de la santé (réponse immédiate ou non, contenu de la réponse, interventions, prescriptions, recommandations, conseils, ...)
- réactions de la femme suite à la réponse de la personne consultée
- perception du soutien offert

APPENDICE B**Guide pour l'entrevue 2**

Question #12

Parlez-moi de ce qui a été aidant et de ce qui a été moins aidant pour vous depuis notre dernière rencontre.

Thèmes à explorer si non abordés spontanément

- présence d'éléments aidants ou moins aidants (barrières) au plan
 - ◆ des réactions ou du soutien des membres de l'entourage
 - ◆ des réactions ou du soutien du réseau formel (exemples : aide à domicile, interventions des professionnels de la santé, niveau d'accessibilité à des ressources financières ou à un congé, ...)
 - ◆ des réactions ou du soutien de son milieu de travail
 - ◆ de ses capacités personnelles (incluant sa conduite, ses pratiques)
 - ◆ autres (exemple : valeurs de la société)
- vérifier en quoi ces éléments sont aidants ou non

Question #13

Y a-t-il autre chose que vous n'avez pas mentionné au cours de l'entrevue et que vous aimeriez ajouter? Si oui, préciser.

Question #14

Comment avez-vous vécu l'expérience de participer à cette entrevue?

Thèmes à explorer si non abordés spontanément

- questions gênantes ou non
- questions difficiles à répondre ou non
- questions difficiles à comprendre ou non

APPENDICE C

Guide pour l'entrevue 3

CONSIGNES À L'INTERVIEWER

- ◆ Rappeler le but de la recherche qui est de mieux comprendre ce que vivent les femmes qui ont des signes (saignement, contractions, dilatation du col, ...) ou malaises pouvant être annonciateurs d'un travail prématuré (maux de ventre, maux de dos, contractions, ...) afin de trouver des interventions susceptibles de les soutenir de façon adéquate.
- ◆ Expliquer à la participante que le contenu de l'entrevue est confidentiel et mentionner les principales mesures qui seront prises pour préserver son anonymat.
- ◆ Informer la participante qu'elle peut mettre fin à l'enregistrement en tout temps, qu'elle peut demander d'en effacer certains extraits sans que cela ne lui cause de préjudice.
- ◆ Préciser que c'est son point de vue qui nous intéresse, ses perceptions, son expérience. En ce sens, il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses aux questions.

«L'entrevue comporte deux parties. Dans la *première partie*, je vous demanderai de me raconter ce que vous avez vécu depuis notre dernière rencontre. Et, dans la *deuxième partie* de l'entrevue, nous reviendrons brièvement sur notre dernière rencontre».

Première partie de l'entrevue

« Nous commençons maintenant la première partie de l'entrevue ».

QUESTION D'INTRODUCTION

J'aimerais que vous me racontiez ce que vous avez vécu depuis notre dernière rencontre.

Question #1

Pouvez-vous me raconter comment cela s'est passé entre notre dernière rencontre et votre accouchement.

Thèmes à aborder si non mentionnés spontanément :

- Ce qui est semblable et ce qui était semblable ou différent en comparaison aux semaines précédentes, au plan ...
 - ◆ des signes ou des malaises
 - ◆ des réactions de la femme
 - ◆ de ses conduites
 - ◆ de ses ressentis
 - ◆ de ses explications
 - ◆ de son analyse de la situation (ce qui est difficile et moins difficile, ce qui est aidant et moins aidant)

Question #2**J'aimerais que vous me parliez de votre accouchement.***Thèmes à aborder si non mentionnés spontanément :*

- date de l'accouchement
- nombre de semaines de grossesse
- ◆ considère-t-elle que c'est un accouchement prématuré ou non
- ◆ sa perception du moment qui correspond à un accouchement à terme
- récit de l'accouchement
- ◆ description du travail et de l'accouchement
- ◆ ressentis et perception de l'expérience de l'accouchement
- ◆ santé et bien-être de la participante, complications
- ◆ soins à la mère et au bébé
- ◆ participation du conjoint

Question #3**Parlez-moi de votre bébé.***Thèmes à aborder si non mentionnés spontanément :*

- santé et bien-être du bébé y compris s'il y a eu hospitalisation ou non et le poids du bébé à la naissance
- développement du bébé (prise de poids, ce qu'il fait, ...)
- si prématurité : aspect physique du bébé, ressentis de la mère
- explications concernant la santé et le bien-être du bébé

Après l'accouchement, certaines femmes ne voient plus leur grossesse de la même façon et pour d'autres rien n'a changé.

Question #4

Maintenant que vous avez accouché, comment voyez-vous cette expérience que vous avez vécue pendant votre grossesse ?

Thèmes à aborder si non mentionnés spontanément :

- amener la participante à préciser si elle voit les choses de la même façon ou non
- ce qu'elle pense des recommandations venant des professionnels de la santé
- sa perception de la dangerosité ou de la gravité de la situation
- le regard qu'elle pose sur les actions qu'elle a entreprises, sur ce qu'elle ressentait à ce moment-là

Question #5

Dans cette expérience que vous avez vécue pendant votre grossesse, y a-t-il des choses qui vous ont davantage marquée ? Si oui : Parlez-moi de ce qui vous a marquée.

Question #6

Y a-t-il des inquiétudes que vous aviez pendant la grossesse et que vous gardez encore aujourd'hui ? Si oui : parlez-moi de ces inquiétudes.

Thèmes à aborder si non mentionnés spontanément :

- Description des inquiétudes (en lien ou non avec le fait d'avoir eu des signes ou des malaises)
- Précisions sur les raisons qui expliquent la présence de ces inquiétudes
- Présence d'inquiétudes liées à l'éventualité d'une prochaine grossesse

APPENDICE C**Guide pour l'entrevue 3**

Question #7

Y a-t-il des questions reliées à cette expérience pour lesquelles vous êtes restée sans réponse ? Si oui : parlez-moi de ces questions.

Thèmes à aborder si non mentionnés spontanément :

- Identification des questions (en lien ou non avec le fait d'avoir eu des signes ou des malaises)
- Précisions sur les raisons qui expliquent la présence de ces questions sans réponse
- Présence de questions reliées à l'éventualité d'une prochaine grossesse

Deuxième partie de l'entrevue

« Nous commençons maintenant la deuxième partie de l'entrevue ».

❖ **Résumer les réponses aux questions 4 à 7 inclusivement**

Question #8

Quelle comparaison faites-vous entre ce que vous viviez pendant votre grossesse et ce que vous en pensez maintenant? (Au besoin, rappeler les principaux points mentionnés lors de la dernière rencontre et valider ma compréhension).

Thèmes à aborder si non mentionnés spontanément :

- Similitudes
- Différences
- Ce qui explique ces similitudes et ces différences

APPENDICE C
Guide pour l'entrevue 3

Question #9

Y a-t-il autre chose que vous n'avez pas mentionné au cours de l'entrevue et que vous aimeriez ajouter? Si oui, préciser.

Question #10

Comment avez-vous vécu l'expérience de participer à cette entrevue et à l'ensemble de la recherche ?

Thèmes à explorer si non abordés spontanément

- questions gênantes ou non
- questions difficiles à répondre ou non
- questions difficiles à comprendre ou non
- implication trop exigeante ou non

« Nous vous remercions d'avoir participé à cette entrevue et à l'ensemble de la recherche. Votre contribution nous permettra de mieux comprendre ce que les femmes vivent lorsqu'elles se retrouvent dans une telle situation. Votre témoignage ainsi que celui des autres participantes nous aidera à trouver de meilleures façons soutenir les femmes qui expérimentent des signes ou des malaises semblables à ceux que vous avez eus. À la fin de la recherche, les résultats vous seront envoyés ».

APPENDICE D

**Extraits de l'instrumentation pour la consultation
« Groupe Delphi »**

Sherbrooke, 24 mai 1999

**Participation à titre d'experte au Groupe Delphi
dans le cadre de la recherche intitulée
« L'expérience des femmes qui ont des signes précurseurs d'un travail prématuré »**

Madame,

Il y a quelques temps, lors d'une conversation téléphonique, vous avez accepté de participer à titre d'experte au Groupe Delphi pour l'élaboration des trois guides d'entrevue requis dans le cadre de la recherche ci-haut mentionnée. Le but de cette étude est d'identifier, décrire et expliquer l'expérience des femmes lorsqu'elles sont aux prises avec des signes précurseurs d'un travail prématuré.

Cette recherche est subventionnée dans le cadre du Programme de subventions pour projets d'étude et d'évaluation en santé publique (programme conjoint MSSSQ-RRSSSE).

Vous trouverez à l'intérieur de cet envoi les documents suivants : 1) les directives relatives à votre tâche, 2) une version de chacun des trois guides d'entrevue et 3) un formulaire d'appréciation pour chacun de ces guides.

La première étape de votre participation au Groupe Delphi consiste à donner votre appréciation des guides d'entrevue. Une analyse de l'ensemble des appréciations des membres du Groupe Delphi sera ensuite réalisée par l'équipe de recherche.

Tenant compte de votre point de vue et de celui des autres membres du Groupe, des guides d'entrevue modifiés vous seront envoyés pour une seconde appréciation. Cette appréciation constituera la deuxième et probablement la dernière étape de votre implication. Nous pensons que votre contribution totale demandera approximativement six heures de votre temps.

Nous vous remercions beaucoup de votre précieuse collaboration.

Veuillez, Madame, accepter l'expression de nos meilleurs sentiments.

Frances Gallagher, infirmière, M. Sc.
Étudiante au Doctorat en sciences cliniques à l'Université de Sherbrooke
Responsable de la conduite de la recherche

APPENDICE D

Extraits de l'instrumentation pour la consultation « Groupe Delphi »

<p>DIRECTIVES RELATIVES À L'APPRÉCIATION DES GUIDES D'ENTREVUE</p>

AVANT-PROPOS

Peu de recherches ont porté sur l'expérience des femmes qui sont aux prises avec des signes précurseurs d'un travail prématuré alors que ce phénomène touche de plus en plus de québécoises. Cette étude vise à identifier, décrire et expliquer ce que vivent ces femmes.

Plus précisément, elle s'intéresse à mettre au jour et à expliquer (a) les actions entreprises par les femmes pour s'approprier cette expérience, (b) leurs ressentis face à la situation à laquelle elles font face, (c) leurs connaissances sur la prématurité ainsi que (d) les raisons qui expliquent leurs conduites et ressentis au cours de cet épisode de vie. Par cette étude, nous voulons également analyser les liens entre les différentes composantes de l'expérience des femmes.

Pour mieux saisir en contexte naturel le vécu de ces femmes, nous avons opté pour une étude de nature qualitative qui permet de recueillir leur point de vue au moment même où elles vivent cette expérience.

Nous ferons des entrevues en profondeur avec des femmes enceintes à qui le médecin a recommandé de réduire leurs activités quotidiennes à cause d'un risque potentiel de travail prématuré. Ainsi, deux entrevues seront effectuées pendant la période prénatale, soit une première entrevue sept à neuf jours suite à l'identification de la présence de signes précurseurs d'un travail prématuré et une seconde entrevue quatre semaines plus tard. Une troisième et dernière entrevue aura lieu pendant la période postnatale. Pour ce faire, nous avons conçu des guides d'entrevue visant à mettre en lumière différentes dimensions de l'expérience des femmes.

De plus, la première entrevue comportera l'administration de questionnaires visant à documenter (a) le profil sociodémographique des participantes, (b) leurs connaissances sur la prématurité ainsi que (c) l'appréciation qu'elles font du stress qu'elles vivent. Ces questionnaires offrent l'avantage de recueillir des informations complémentaires à celles obtenues lors des entrevues et, par conséquent, de contribuer à l'atteinte de l'objectif associé à l'état des connaissances des femmes sur la prématurité ainsi qu'à celui portant sur les ressentis. Toutefois, votre appréciation portera uniquement sur le contenu des guides d'entrevue.

APPENDICE D

Extraits de l'instrumentation pour la consultation « Groupe Delphi »

RECOMMANDATION AUX EXPERTES ET AUX EXPERTS

Les guides d'entrevue sont principalement composés de questions ouvertes. Nous vous prions de noter que ces questions servent de guide à l'interviewer.

Nous émettons l'hypothèse que par ces questions ouvertes, les personnes interrogées aborderont les différents thèmes qui figurent sous chacune de ces questions.

Advenant que ces thèmes ne soient pas abordés spontanément par les personnes interrogées lorsqu'elles répondent aux questions ouvertes, l'interviewer posera alors une question en lien avec ce ou ces thèmes.

Le langage utilisé sera adapté en fonction des personnes interrogées.

De plus, des questions pourront s'ajouter en cours d'entrevue, s'il y a nécessité d'explorer davantage les réponses données par les personnes interrogées.

Vous remarquerez qu'une partie du texte est souligné. Il ne s'agit pas de questions mais de directives pour l'interviewer. Vous n'avez pas à vous prononcer sur ces parties des guides d'entrevue.

1. Vous êtes d'abord invité à faire une ***première lecture de l'ensemble du guide*** et à souligner les mots susceptibles de porter plusieurs significations ou de n'être pas compris par l'ensemble des personnes interrogées.
2. ***Votre appréciation des questions à l'aide du formulaire d'appréciation des guides***. Vous pouvez remarquer que les mêmes consignes s'appliquent à chaque question.
 - ↳ Si vous êtes **complètement d'accord** avec la question (contenu, sens, formulation), vous mettez un crochet vis-à-vis « d'accord »
 - ↳ Si vous n'êtes **pas complètement d'accord** ou **pas du tout d'accord** avec la question, vous mettez un crochet vis-à-vis « pas d'accord »
 - ↳ En choisissant « pas d'accord », vous devez ensuite préciser si la question doit être annulée ou formulée autrement. S'il s'agit d'une **annulation** de la question, donnez vos raisons. S'il s'agit d'une **modification** de la question, proposez une nouvelle formulation avec vos commentaires, s'il y a lieu.
3. ***Votre appréciation des thèmes à l'aide du formulaire d'appréciation des guides***. Vous remarquerez que les mêmes consignes s'appliquent pour chaque groupe de thèmes associés à une question.
 - ↳ Si vous êtes **complètement d'accord** avec les thèmes associés à une question, vous mettez un crochet vis-à-vis « d'accord »
 - ↳ Si vous n'êtes **pas complètement d'accord** ou **pas du tout d'accord** avec les thèmes associés à une question, vous mettez un crochet vis-à-vis « pas d'accord »

APPENDICE D

Extraits de l'instrumentation pour la consultation « Groupe Delphi »

- ↳ En choisissant « pas d'accord », vous devez ensuite préciser les **ajouts**, les **retraits** et les **modifications** que vous suggérez.
4. Vous écrivez directement sur le formulaire prévu à cette fin. Il n'est pas nécessaire de dactylographier vos commentaires. Utilisez le verso au besoin.
 5. À la fin de l'exercice, vous pouvez donner votre appréciation et des suggestions sur l'ensemble du guide d'entrevue.
 6. Ce document demeure confidentiel.
 7. Deux personnes sont disponibles pour répondre à vos questions au besoin. Il s'agit de Denise St-Cyr Tribble au (819) 564-5358 et Frances Gallagher au (819) 563-2572 au poste 391.
 8. **La date limite pour recevoir votre appréciation des guides d'entrevue est le 18 juin 1999.**
 9. Vous faites parvenir votre réponse à l'attention de Frances Gallagher

Frances Gallagher
Département des sciences infirmières
Université de Sherbrooke
3001, 12^e Avenue Nord
Fleurimont (Québec) J1H 5N4

Nous vous remercions pour votre précieuse collaboration.

Frances Gallagher, inf. M.Sc.
Responsable de la conduite de la recherche
(819) 563-2572, poste 391

APPENDICE D

Extraits de l'instrumentation pour la consultation « Groupe Delphi »

FORMULAIRE D'APPRÉCIATION DU GUIDE D'ENTREVUE # 1

(Période prénatale)

- ♦ Lire le formulaire de consentement à haute voix avec la femme. Donner des explications supplémentaires au besoin. Vérifier régulièrement si la femme a des questions, si elle comprend bien le contenu du formulaire.
- ♦ À la lumière de ces informations, si la femme accepte de participer à l'étude, lui demander de signer le formulaire de consentement en deux copies et lui en laisser une, l'autre sera déposée sous clé à l'endroit désigné.
- ♦ Rappeler le but de la recherche qui est de mieux comprendre ce que vivent les femmes qui ont des signes précurseurs d'un travail prématuré afin de trouver des interventions susceptibles de les soutenir de façon adéquate.
- ♦ Expliquer à la participante que le contenu de l'entrevue est confidentiel et mentionner les principales mesures qui seront prises pour préserver son anonymat.
- ♦ Informar la participante qu'elle peut mettre fin à l'enregistrement en tout temps, qu'elle peut demander d'en effacer certains extraits sans que cela ne lui cause de préjudice.
- ♦ Préciser que c'est son point de vue qui nous intéresse, ses perceptions, son expérience. En ce sens, il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses aux questions.
- ♦ Expliquer brièvement le déroulement de l'entrevue :

« Vous avez rencontré votre médecin ou votre sage-femme au cours de la semaine dernière. Elle ou il vous a confirmé la présence de signes pouvant conduire à un travail prématuré. Il se peut que vous vous en étiez rendu compte avant ce rendez-vous ou encore il est possible que ce soit le médecin qui s'en soit aperçu en faisant un examen gynécologique.

Dans la première partie de l'entrevue, je vous demanderai de me raconter comment vous avez su pour la première fois qu'il se passait quelque chose qui n'était pas habituel ou normal. Aussi, je vous inviterai à me parler du rendez-vous que vous avez eu avec votre médecin ou votre sage-femme la semaine dernière.

Ensuite, dans la deuxième partie de l'entrevue, vous me raconterez ce que vous avez vécu après ce rendez-vous avec votre médecin ou votre sage-femme en rapport avec ces signes ou ces malaises.

Au cours de l'entrevue, je vous poserai très peu de questions. Je vais surtout vous demander de me raconter ce que vous avez vécu depuis la première fois où vous avez eu l'impression que vous aviez des signes ou des malaises qui n'étaient pas habituels ou pas normaux jusqu'à aujourd'hui. Au besoin, je vous demanderai des précisions supplémentaires pour bien saisir ce qui vous arrive ».

APPENDICE D

Extraits de l'instrumentation pour la consultation « Groupe Delphi »

Première partie de l'entrevue

Dans la première partie de l'entrevue, j'aimerais que vous me parliez de la première fois où vous avez eu l'impression qu'il se passait quelque chose de pas normal. Je vous demanderai aussi de me parler du rendez-vous que vous avez eu au cours de la semaine dernière avec votre médecin ou votre sage-femme.

Question #1

Parlez-moi de la première fois où vous avez su qu'il y avait quelque chose qui n'était pas habituel ou pas normal.

- ☐ D'accord avec la question
- ☐ Pas d'accord avec la question
- ☐ Annulation de la question. Pourquoi ?

- ☐ Modification de la question et suggestion d'une nouvelle formulation :

- ☐ Autres commentaires :

APPENDICE D

Extraits de l'instrumentation pour la consultation « Groupe Delphi »

Thèmes à explorer si non abordés spontanément

- Qui s'en est aperçu en premier:
 - la femme
 - un professionnel de la santé
 - un membre de l'entourage de la femme
 - Quels étaient les signes observés
 - Comment la femme s'en est-elle rendu compte :
 - observation personnelle d'un signe ou symptôme
 - confirmation auprès de l'entourage ou du réseau de la santé (auprès de qui, pourquoi avoir consulté cette personne, opinion de la femme suite à cette consultation)
 - examen vaginal ou autre effectué par son médecin ou sage-femme
 - consultation de documents écrits
 - autres
 - Premières réactions de la femme
 - Actions entreprises, incluant le fait d'ignorer la situation
 - Réactions de son entourage et celles du réseau de la santé
- ☐ D'accord avec ces thèmes
☐ Pas d'accord avec ces thèmes
☐ Ajouts

☐ Retraits

☐ Modifications

☐ Autres commentaires

APPENDICE D

Extraits de l'instrumentation pour la consultation « Groupe Delphi »

FORMULAIRE D'APPRÉCIATION DU GUIDE D'ENTREVUE # 1

ANCIENNE VERSION

Question #1

Parlez-moi de la première fois où vous avez su qu'il y avait quelque chose qui n'était pas habituel ou pas normal.

Thèmes à explorer si non abordés spontanément

- Qui s'en est aperçu en premier: la femme, un professionnel de la santé ou un membre de l'entourage de la femme
- Quels étaient les signes observés
- Comment la femme s'en est-elle rendu compte :
 - observation personnelle d'un signe ou symptôme
 - confirmation auprès de l'entourage ou du réseau de la santé (auprès de qui, pourquoi avoir consulté cette personne, opinion de la femme suite à cette consultation)
 - examen vaginal ou autre effectué par son médecin ou sage-femme
 - consultation de documents écrits
 - autres
- Premières réactions de la femme
- Actions entreprises, incluant le fait d'ignorer la situation
- Réactions de son entourage et celles du réseau de la santé

Cette question est remplacée par trois questions (# 1, #2 et #4 de la nouvelle version)

NOUVELLE VERSION

Question #1 (première question qui remplace la question #1 de l'ancienne version)

Qui s'est aperçu en premier qu'il se passait quelque chose de pas habituel en ce qui concerne votre grossesse ?

Thèmes à explorer si non abordés spontanément

- le médecin ou la sage-femme qui assure le suivi prénatal
Aller à la question #6
- la femme
- une ou un professionnel de la santé (autre que celle ou celui qui assure le suivi prénatal)
- un membre de l'entourage de la femme (membre de la famille, amie ou ami)
Aller à la question #2 en présence d'un des trois derniers choix de réponse

APPENDICE D

Extraits de l'instrumentation pour la consultation « Groupe Delphi »

Votre appréciation de la nouvelle version de la QUESTION :

- ☐ D'accord avec la question
- ☐ Pas d'accord avec la question
- ☐ Annulation de la question. Pourquoi ?

☐ Modification de la question et suggestion d'une nouvelle formulation :

☐ Autres commentaires :

Votre appréciation de la nouvelle version des THÈMES :

- ☐ D'accord avec ces thèmes
- ☐ Pas d'accord avec ces thèmes
- ☐ Ajouts

☐ Retraits

☐ Modifications

☐ Autres commentaires :

APPENDICE D

Extraits de l'instrumentation pour la consultation « Groupe Delphi »

APPENDICE E

Questionnaire de renseignements sociodémographiques

**Étude sur l'expérience des femmes qui ont des signes ou des malaises
pouvant conduire à un travail prématuré**

RENSEIGNEMENTS SOCIODÉMOGRAPHIQUES

Numéro d'identification : _____

1. Date

_____	_____	_____
Jour	Mois	Année

2. Quelle est votre date de naissance?

_____	_____	_____
Jour	Mois	Année

3. Selon votre médecin ou votre sage-femme, à quelle semaine de grossesse êtes-vous présentement?

_____ semaines

4. Selon votre médecin ou votre sage-femme, quelle est la date prévue pour votre accouchement?

_____	_____	_____
Jour	Mois	Année

5. Combien de grossesse (s) avez-vous eue (s)?

Comptez la grossesse actuelle, les grossesses antérieures, les avortements et les fausses couches.

_____ grossesse (s)

APPENDICE E

Questionnaire de renseignements sociodémographiques

6. Combien de fois avez-vous accouché ?

La réponse peut ne pas être la même qu'à la question 4

_____ accouchement (s)

7. Quel est le plus haut niveau de formation académique que vous avez complété ?

- ☐ niveau primaire
- ☐ secondaire IV et moins
- ☐ secondaire V
- ☐ diplôme d'une école de métier ou formation professionnelle
- ☐ niveau collégial
- ☐ niveau universitaire

8. Quel est votre statut d'emploi?

- ☐ travail temps plein
- ☐ travail temps partiel
- ☐ recherche d'emploi
- ☐ à la maison
- ☐ études, temps plein
- ☐ études, temps partiel

9. Quel est votre métier ou profession?

APPENDICE E**Questionnaire de renseignements sociodémographiques**

10. Avec qui habitez-vous ?

- ☐ seule
- ☐ avec mes enfants
- ☐ avec mon conjoint
- ☐ avec mon conjoint et mes enfants
- ☐ autre, précisez : _____

11. Vous êtes mère de combien d'enfants?

12. Veuillez indiquer l'âge de vos enfants et le nombre de semaines de grossesse pour chacun de vos enfants.

Enfants	Âge	Nombre de semaines de grossesse
Enfant 1		
Enfant 2		
Enfant 3		
Enfant 4		
Enfant 5		
Enfant 6		
Enfant 7		
Enfant 8		
Enfant 9		
Enfant 10		

APPENDICE E**Questionnaire de renseignements sociodémographiques**

13. Quel était approximativement votre revenu familial l'an dernier, avant les déductions d'impôt?

- ☐ 0-9 999\$
- ☐ 10 000-19 999\$
- ☐ 20 000-29 999\$
- ☐ 30 000-39 999\$
- ☐ 40 000-49 999\$
- ☐ 50 000-59 999\$
- ☐ 60 000\$ et plus
- ☐ Ne sait pas
- ☐ Préfère ne pas répondre

14. Comment percevez-vous votre situation économique par rapport aux gens de votre âge?

- ☐ Je me considère à l'aise financièrement
- ☐ Je considère mes revenus suffisants
- ☐ Je me considère pauvre
- ☐ Je me considère très pauvre

15. Y a-t-il dans votre entourage (vos amis ou votre famille) quelqu'un qui peut vous aider si vous êtes mal prise?

- ☐ Oui.
- ☐ Non.

APPENDICE E

Questionnaire de renseignements sociodémographiques

16. Combien de personnes peuvent vous aider dans votre entourage?

- ☐ Aucune
- ☐ Une
- ☐ Deux
- ☐ Trois
- ☐ Quatre
- ☐ Entre cinq et neuf
- ☐ 10 et plus

Si vous avez des questions ou des commentaires concernant votre grossesse ou votre accouchement, n'hésitez pas à en parler avec un professionnel de la santé.

Merci pour votre précieuse collaboration !

APPENDICE E**Questionnaire de renseignements sociodémographiques**

APPENDICE F

Formulaires de consentement

Permission à l'infirmière de transmettre des informations à mon sujet à un membre de l'équipe de recherche

Qui réalise cette recherche?

Nous sommes des chercheuses en sciences infirmières de l'Université de Sherbrooke qui se sont associées au CLSC de Sherbrooke pour réaliser une recherche dans le but de mieux comprendre ce que vivent les femmes qui ont des malaises ou des signes précurseurs d'un travail prématuré. Le CLSC de Sherbrooke a obtenu une subvention du Ministère de la santé et des services sociaux pour réaliser cette étude. Il convient de préciser que cette recherche fait partie de doctorat de Frances Gallagher, infirmière et étudiante en sciences cliniques (sciences infirmières) à la faculté de médecine de l'Université de Sherbrooke. Nous travaillons également en collaboration avec du personnel des établissements de santé de la région de l'Estrie (éducatrice spécialisée, infirmières, médecin, obstétricien, responsable de rencontre prénatale).

Qui peut participer et pourquoi participer?

Votre infirmière vous a remis le présent formulaire car vous avez les caractéristiques nécessaires pour participer à cette recherche. En effet, nous voulons interviewer des femmes qui comme vous ont des signes et des malaises annonçant la possibilité d'un travail prématuré. Nous souhaitons qu'elles nous expliquent elles-mêmes ce qu'elles observent, ce qu'elles font, ce qu'elles ressentent. Nous aimerions, entre autres choses, que les femmes nous parlent des répercussions de cette situation sur leur vie, de ce qu'elles sentent, des soins qu'elles reçoivent et des services disponibles pour elles et leur famille. Si nous comprenons mieux ce que les femmes vivent, nous serons en mesure de répondre à leurs besoins et de mieux les soutenir.

Pour recevoir plus d'information

Votre infirmière vous a déjà fourni quelques explications sur la recherche que nous allons faire. Elle vous a informée que les participantes seront interviewées à trois reprises et qu'elles rempliront un cours questionnaire. Nous vous demandons par la présente de permettre à votre infirmière de nous transmettre votre nom et votre numéro de téléphone. Ceci permettra à une chercheuse de communiquer avec vous par téléphone d'ici quelques jours pour vous transmettre de l'information détaillée sur cette étude. Elle vous renseignera sur le déroulement de la recherche, les conditions de votre participation et elle vous invitera à signer un deuxième formulaire de consentement. Les entrevues de collecte données pour cette étude s'effectueront de juillet 1999 à décembre 2000.

Une fois que vous serez d'avantage informée, vous pourrez décider librement si vous acceptez de participer ou non.

Renseignements transmis par l'infirmière

Votre médecin devra également nous transmettre certains renseignements afin que nous puissions nous assurer que vous répondez aux critères d'inclusion pour la recherche qui sont les suivants : être une femme âgée de 18 ans et plus, être entre la 24^e et la 36^e semaine de grossesse et avoir ressenti des malaises ou avoir des signes pouvant conduire à un travail prématuré. Toutes les informations seront traitées de façon confidentielle.

APPENDICE F

Formulaires de consentement

En tout temps, vous pouvez communiquer avec les responsables de l'équipe de recherche, Mesdames Denise Paul et Denise St-Cyr Tribble à l'Université de Sherbrooke au (819) 564-5353 ou une professionnelle de recherche Madame Frances Gallagher au CLSC de Sherbrooke au numéro (819) 565-5370, poste 2107.

Frances Gallagher, infirmière, M. Sc., étudiante au doctorat en sciences cliniques, Université de Sherbrooke
Responsable de la recherche

Denise Paul, inf., D. Éd., professeure agrégée, dép. des sciences infirmières,
Université de Sherbrooke
Co-responsable de la direction scientifique de la recherche

Denise St-Cyr Tribble, Ph. D., prof. Agrégée, dép. des sciences infirmières,
Université de Sherbrooke
Co-responsable de la direction scientifique de la recherche

APPENDICE F

Formulaires de consentement

Formulaire de consentement

Je _____ (nom de la femme)
 accepte que _____ (nom de
 l'infirmière) transmette mon nom et mon numéro de téléphone de même que certains renseignements
 décrits dans la lettre qui précède, à l'équipe de recherche en vue d'une possible participation à l'étude sur
 l'expérience des femmes qui ont des signes ou des malaises pouvant mener à un travail prématuré. Ces
 renseignements resteront confidentiels. Je comprends que si mon nom est retenu, une chercheuse
 communiquera avec moi d'ici quelques jours et m'expliquera le projet. Ce n'est qu'après que j'aurai
 compris en quoi consistera ma participation à l'étude que je prendrai la décision de participer.

Advenant que je refuse, aucun tort (préjudice) ne me sera fait et je recevrai la même qualité de soins que
 si j'avais accepté.

Signature de la femme	Numéro de téléphone	Date
-----------------------	---------------------	------

Signature de l'infirmière	Date
---------------------------	------

Frances Gallagher, responsable de la conduite de la recherche	Date
---	------

Denise Paul, co-responsable de la direction scientifique	Date
--	------

Denise St-Cyr Tribble, co-responsable de la direction scientifique	Date
--	------

APPENDICE F

Formulaires de consentement

Formulaire à l'intention des femmes sélectionnées par l'infirmière

Après un premier contact téléphonique, vous recevez la visite d'une chercheuse à qui, suite à votre consentement écrit, votre infirmière a transmis votre nom et votre numéro de téléphone pour qu'elle vous invite à participer à ce projet de recherche. Avant que vous preniez votre décision, nous vous expliquons en quoi la recherche consiste.

Qui réalise cette recherche

Des chercheuses en sciences infirmières de l'Université de Sherbrooke se sont associées avec le CLSC de La Région-Sherbrookoise pour réaliser une recherche auprès des femmes qui ont des signes ou des malaises qui peuvent mener à un travail prématuré. Le CLSC de La Région-Sherbrookoise a obtenu pour ce projet une subvention du Ministère de la santé et des services sociaux. Il convient de préciser que cette recherche fait partie du projet de doctorat de Frances Gallagher, infirmière et étudiante en sciences cliniques (sciences infirmières) à la Faculté de médecine de l'Université de Sherbrooke. Nous travaillons aussi avec des membres du personnel des établissements de santé de la région de l'Estrie (éducatrice spécialisée, infirmières, médecins, obstétricien, responsable de rencontres prénatales).

But de la recherche et entrevues

Nous faisons cette recherche pour mieux comprendre ce que vous vivez suite à l'apparition de malaises ou de signes pouvant être considérés un risque d'accouchement prématuré. Si vous acceptez, la chercheuse vous rencontrera personnellement deux fois pendant votre grossesse et une troisième fois après votre accouchement. Elle vous posera des questions sur vos réactions dès les premiers malaises ou signes jusqu'au moment des entrevues. Lors de la deuxième rencontre, elle vous présente aussi le résumé de l'entrevue qui est terminée. Si vous constatez qu'il manque des informations, il sera alors encore temps de les ajouter. Les entrevues dureront au plus une heure et demi et elles seront enregistrées afin de permettre leur analyse par les membres de l'équipe de recherche. Votre infirmière n'entendra pas le contenu de vos entrevues avec la chercheuse. Seules les chercheuses auront accès à cet enregistrement. Vous pouvez mettre fin à l'enregistrement à n'importe quel moment de l'entrevue si telle est votre décision, et cela sans préjudice (sans conséquence pour vous).

Engagement de l'équipe de recherche

Nous nous engageons à conserver tous les documents dans un endroit sous clé au Département des sciences infirmières de l'Université de Sherbrooke. Toutes les données sont confidentielles. Les données seront détruites au plus tard cinq ans après la fin de l'étude. Les résultats de cette recherche feront éventuellement l'objet de présentations dans des congrès et de publications écrites. Toutefois, soyez assurée de l'anonymat de vos propos, c'est-à-dire qu'en aucun temps on ne pourra dire que vous avez participé à cette recherche. De plus, votre nom ne sera inscrit sur aucun document relié à la recherche.

Pourquoi participer, à quoi serviront les résultats de cette recherche

Votre participation à cette recherche est très importante car mieux nous comprendrons ce que les femmes vivent, plus nous serons en mesure de trouver et d'améliorer les services qui peuvent les aider. En participant aux entrevues, vous avez l'occasion de faire valoir votre point de vue, votre vécu et vos opinions. Vous serez informée des résultats de cette étude puisque vous recevrez un résumé du rapport de recherche. Cependant, il se peut que le fait de raconter votre vécu vous amène à être en contact avec des émotions ou des événements plus difficiles ou douloureux. Si à l'occasion de cette rencontre le fait de

APPENDICE F

Formulaires de consentement

parler de votre expérience vous amenait à constater que vous ressentez le besoin de consulter un professionnel, la chercheuse vous encouragera à contacter l'infirmière qui nous a communiqué votre nom.

N'hésitez pas à poser des questions si vous ne comprenez pas ce qui vous est demandé. Si les conditions vous semblent claires et que vous acceptez de participer à l'étude, veuillez signer le formulaire de consentement qui suit. En tout temps vous pouvez contacter les responsables de l'équipe de recherche, Mesdames Denise Paul et Denise St-Cyr Tribble au (819) 564-5353 ou Madame Frances Gallagher au CLSC de La Région-Sherbrookoise au numéro (819) 565-5370, poste 2107.

Frances Gallagher, infirmière, M. Sc., étudiante au Doctorat en sciences cliniques,
Université de Sherbrooke
Responsable de la conduite de la recherche

Denise Paul, inf., D. Éd., professeure agrégée, Dép. des sciences infirmières,
Université de Sherbrooke
Co-responsable de la direction scientifique de la recherche

Denise St-Cyr Tribble, inf., Ph. D., prof. agrégée, Dép. des sciences infirmières,
Université de Sherbrooke
Co-responsable de la direction scientifique de la recherche

Formulaire de consentement

Je _____ confirme avoir pris connaissance du projet de recherche décrit dans la lettre qui précède. Je reconnais avoir été informée de façon satisfaisante sur la nature de ma participation à ce projet de recherche. J'accepte que les rencontres soient enregistrées. Je m'attends à ce que l'anonymat et la confidentialité à mon égard soient respectés. Il est entendu que je peux me retirer en tout temps de cette recherche, sans conséquence ou préjudice (aucun tort ne me sera fait si je me retire).

Signature de la femme

Date

Frances Gallagher, responsable de la conduite de la recherche
CLSC de La Région-Sherbrookoise, 565-5370, poste 2107

Date

APPENDICE F

Formulaires de consentement

APPENDICE G

Approbation du comité de déontologie



CENTRE UNIVERSITAIRE DE SANTÉ DE L'ESTRIE

CENTRE DE
RECHERCHE
CLINIQUE

SITE FLEURIMONT
3001, 12^E AVENUE
Pièce 2873

Le 3 septembre 1999

Dre Denise Paul
Sciences infirmières
Faculté de Médecine

OBJET: Projet # 99-40

L'expérience des femmes qui ont des signes précurseurs d'un travail prématuré.

☒ Protocole complet: en date du 14-MAI-99

☒ Formulaire de consentement: 30 juin 1999 (version corrigée)

☐ Amendement #

☐ Autre:

Dre Paul,

Nous aimerions, par la présente, vous aviser que votre protocole de recherche cité en rubrique a été approuvé par le(s) comité(s) ou conseil(s) au(x)quel(s) nous l'avons soumis pour évaluation.

Les conditions requises à la réalisation de ce projet de recherche étant réunies, il nous fait plaisir de vous autoriser à débiter l'étude.

Je vous transmets ci-joint le formulaire d'approbation du Comité de déontologie de la recherche sur l'humain que vous pourrez faire suivre à votre organisme commanditaire ou subventionnaire.

Vous souhaitant tout le succès escompté dans le déroulement de cette étude, je vous prie de croire à l'expression de mes sentiments les plus distingués.

Marek Rola-Pleszczynski, M.D.
Directeur scientifique du
Centre de recherche clinique du CUSE

/fl

cc: Dre Denise St-Cyr-Tribble

Téléphone: (819) 348-1110 poste 12873
Télécopieur: (819) 564-5445
Courrier électronique: info@crccuse.usherb.ca
Site WEB: www.crc.cuse.usherb.ca

SHERBROOKE
QUÉBEC
J1H 5N4

APPENDICE G

Approbation du comité de déontologie

APPROBATION

**Comité de déontologie de la recherche sur l'humain de la faculté de médecine et
du Centre universitaire de santé de l'Estrle.**

Ce comité est formé par:

AURAY-BLAIS, Christiane, B.Sc., LLM, Service de médecine génétique, CUSE
BLACKBURN, Pierre, professeur de philosophie et d'éthique, représentant du public
BOUCHER, Janine, infirmière, représentante du Conseil d'Administration du CUSE
BUREAU, Alain, pharmacien, CUSE, vice-président
CHARLAND, Louis, directeur de la D.P.J., représentant du public
de BRUM-FERNANDES, Artur, M.D., Ph.D., pr. adjoint, service de rhumatologie
DORION, Dominique, M.D., pr. agrégé, service d'oto-rhino-laryngologie
FORTIN, Marielle, infirmière, CUSE- Site Fleurimont
GERMAIN, Marcel, M.D. directeur du service de gériatrie
LAMBERT, Cécile, Ph.D., pr. titulaire, Département des sciences infirmières, présidente
LANGIS, Hélène, M.D., département de pédiatrie
LANGLAIS, Albert, M.D., département de psychiatrie, CUSE
LEMIRE, Francyn, secrétaire médicale, Centre de recherche clinique, secrétaire
MARTIN, René, M.D., pr. agrégé, département d'anesthésie-réanimation
ROBB, John, M.D., département de médecine interne, CUSE
ROBERGE, Denise, infirmière, bloc opératoire
ROUSSEAU, Éric, Ph.D., département de physiologie-biophysique
SAMOISSETTE, Me Line, avocate, aide juridique, ville de Sherbrooke
VÉZINA, Yves, M.D., service de pneumologie

Approbation demandée par: Dre Denise Paul
Dre Denise St-Cyr-Tribble

pour

☒ Protocole complet: en date du 14-MAI-99
☒ Formulaire de consentement: 30 juin 1999 (version corrigée)
☐ Amendement #
☐ Autre:
Brochure de l'investigateur fournie pour l'évaluation:
Titre du protocole CRC # 99-40
L'expérience des femmes qui ont des signes précurseurs d'un travail prématuré.

Signé par: _____
Cécile Lambert, Ph.D.
Présidente du comité

10/08/99

Date

La présente approbation est valide pour une période de 12 mois.
A la fin de cette période, l'approbation deviendra caduque à moins que le chercheur principal ne fasse un rapport de suivi, et éventuellement une demande de renouvellement, sur le formulaire qu'il recevra.
Pour toute modification au protocole, le chercheur doit faire une demande d'approbation sur le formulaire CRC/RC3 (disponible au CRC).

Il est rappelé à l'investigateur principal:

- a) qu'il doit rapporter au Comité tout problème majeur intervenant dans la réalisation du protocole;
- b) qu'il doit rapporter aux sujets participant aux recherches tout résultat ou information susceptibles de modifier leur consentement;
- c) qu'il doit remettre au sujet une copie du formulaire de consentement identique à l'original signé par celui-ci;
- d) que tous les patients ou sujets sains participant à un projet de recherche doivent avoir un dossier au CUSE.

APPENDICE G

Approbation du comité de déontologie

APPENDICE H

Extraits illustrant les ressentis exprimés

Inquiétude

- « Puis en même temps, toujours inquiète pour le bébé. Je ne peux pas croire qu'il n'y a pas d'impact pour les petits bébés qui naissent prématurément. Ça se peut que ça se replace rapidement, mais peut-être pas » (Prem 217)
- « Cortisone, ça sonnait dans ma tête comme la chose qu'on injecte aux vieux chiens qui ont de la misère à marcher. L'infirmier quand je suis allée pour la première injection, on a encore regardé avec lui. J'étais là : ce n'est pas dangereux pour rien ? » (Prem 101)

Frustration

- « Mais ça devient un irritant, dire là je ne peux pas faire ça, je peux pas faire ça alors que tu te sens bien en fait » (Prem 307)
- « Tu sais, le milieu hospitalier, c'est pas notre chez nous. C'est ça que j'ai trouvé le plus dur. J'avais le droit juste avec une petite bassine dans le coin » (Prem 119)

Découragement

- « Pas une dépression, mais un peu déprimée. Pas le goût de rien. Mais je ne peux rien faire non plus. Pas trop savoir à quoi occuper mes journées » (Prem 217)
- « Bien, j'ai les idées un peu plus sombres. Je n'ai pas le goût [de voir des gens] ... Je regarde qui appelle et la moitié du temps, je ne réponds même pas. De toute façon, je pars à pleurer quasiment tout de suite Je suis dans ma bulle » (Prem 206)

Ennui

- « Je ne suis pas une personne qui s'ennuie de nature. C'est quelque chose que je n'avais jamais connu l'ennui. Je m'ennuyais, je ne voyais pas le bout de ça. Je me suis tellement ennuyée, ça n'avait pas de bon sens » (Prem 217)
- « C'est l'ennuyance. Tu t'ennuies. Moi, je suis une fille de public. Et commencer à appeler quelqu'un. Je n'ai rien à dire. Tu es chez toi et tu ne fais rien. J'aime autant pas appeler le monde » (Prem 202)

Culpabilité

- « C'est sûr que dans l'avant-midi, je suis allée au parc avec ma fille. Il a fallu que je la transporte d'un endroit à l'autre parce qu'elle avait décidé qu'elle ne voulait pas marcher. Là, tu te sens toujours coupable » (Prem 125)
- « Je voyais mon chum faire la vaisselle et je me sentais coupable de ne pas pouvoir l'aider » (Prem 103)

Impuissance

- « Moi le type de personne que je suis, je suis tout le temps bien organisée d'habitude. Je sais où je m'en vais. Puis là, tu es face à rien » (Prem 323)
- « J'ai dit à mon conjoint, je suis aussi impuissante que toi, je ne contrôle absolument rien. Imagine lui, c'est encore pire » (Prem 115)

APPENDICE H

Extraits illustrant les ressentis exprimés

Dépendance

- « Même de savoir qu'il n'y a plus de salaire qui va rentrer ... Veux, veux pas, tu as beau devenir une famille, le fait de dépendre de l'autre aussi financièrement, ça fait quelque chose » (Prem 101)
- « C'est difficile dans le sens où tu dépends plus de tout le monde autour de toi. Ça, j'ai de la misère » (Prem 106)

Déception

- « Je rêve de la belle grossesse où je pourrais marcher et tout. C'est pas la vision de la grossesse qu'on veut avoir. Dans le sens que tu ne souhaites pas ça, rester chez toi pendant 3 mois à rien faire. C'est long » (Prem 101)
- « T'es un peu déçue de toi d'en être arrivée là, d'avoir dû passer à travers ça pour comprendre que tu en avais fait assez » (Prem 225)

Peur d'être jugée par les ressources professionnelles

- « Avec les infirmières plus âgées, j'avais peur d'avoir l'air ridicule avec mes questions. De déranger même des fois » (Prem 315)
- « Bien, j'avais l'impression que mon médecin aurait pu dire, il y a plein de patientes qui ont des problèmes. Puis elle, elle est juste fatiguée. Je me mets à la place du monde et je me dis, je n'ai rien de grave. Ça ne vaut pas la peine d'aller à l'hôpital pour ça » (Prem 112)

Sentiment de pouvoir

- « Je pouvais pas décider mais je pouvais faire attention » (Prem 318)
- « Parce que les gens à l'hôpital ne peuvent pas tout savoir ce qui peut me fatiguer à ce point là. Donc, c'est à moi de le faire. J'ai vu ça comme ça » (Prem 225)

Non-culpabilité

- « Je n'ai pas tombé, je n'ai rien fait. Ça fait que je n'aurais rien à me reprocher » (Prem 123)
- « Je me dit que j'ai un beau bébé en santé. J'ai tout fait ce que je pouvais faire » (Prem 303)

Réassurance

- « Ça me soulage d'aller chez le médecin. Au moins quand j'arrive, je le sais j'ai l'heure juste. C'est précis. Il m'explique vraiment ce qui en est » (Prem 106)
- « Des fois, je m'informe sur internet. Il y a des femmes qui sont là depuis des années et qui ont accouché. Elles ont beaucoup d'expérience. Je peux leur poser des questions et elles vont me répondre aussi. Donc, ça me rassure » (Prem 110)

Satisfaction

- « Même, je vois plus d'avantages à rester chez nous. Bien, je pense qu'à la maison je vais vraiment prendre conscience, être en contact avec mon bébé » (Prem 124)
- « Je vois ça comme correct. Je me dis, c'est peut-être la seule fois dans ma vie que je vais arrêter de travailler » (Prem 112)

APPENDICE I

Description des actions entreprises

Conduites	Actions entreprises
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Évaluation des manifestations 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Observation des manifestations et de leur évolution ▪ Interprétation des signes et malaises rencontrés ▪ Recours à son réseau d'échange et de soutien ▪ Recours au réseau de la santé ▪ Recherche d'information sous forme de documents écrits, télévisés et électroniques
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Modification du degré d'activité 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Réduction variable du degré d'activité (n = 26) ▪ Difficulté à réduire les activités habituelles (n = 6) ▪ Diminution drastique, dès l'apparition des premières manifestations ou, progressive, en fonction de la prise de conscience de la gravité de la situation ▪ Augmentation du degré d'activité vers la fin de la grossesse
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Adoption de façons de faire physiquement moins exigeantes 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Diminution des activités associées à la station debout prolongée, aux activités physiques (marche ou autres), aux tâches domestiques exigeantes (passer l'aspirateur, etc.) ou à la manipulation de poids lourds
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Substitution de certaines actions « permises » par d'autres de même nature 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Choix d'alternatives comme des jeux calmes à faire avec son enfant (jouer aux cartes et dessiner en position assise ou allongée), pliage de vêtements ou préparation de repas en position assise, repas au restaurant, magasinage en chaise roulante
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Recours à une variété de moyens pour faire face à la situation 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Adoption d'une routine pour remplir le temps ▪ Planification des tâches de la vie quotidienne ▪ Choix d'activités agréables telles que lecture, télé ou films, périodes de relaxation à l'extérieur (sorties au jardin ou autres) ▪ Recours au réseau d'échange et de soutien pour se confier ou pour de l'aide ▪ Utilisation de différentes stratégies de gestion des émotions afin d'éviter de broyer du noir, notamment la pensée positive, la visualisation, la négation, l'anticipation, les comparaisons positives, la détermination d'objectifs à court terme et la création de liens avec le bébé

APPENDICE I

Description des actions entreprises

APPENDICE J

Extraits illustrant les impacts de la menace de travail prématuré

Atteinte à la vie de couple

- « On est un couple très actif à ce niveau là [sexuellement]. Ça c'est rough. Ça ne fait pas des chicanes mais pas loin. Ça fait des tensions » (Prem 128)
- « Mon conjoint a plus de pression, dans le sens qu'il court d'un bord et de l'autre. C'est dur. Des fois, on dirait que la situation, sur le coup on ne se supporte pas. Mais après ça, oups on se reparle, excuse-moi » (Prem 118)

Effet sur la dynamique familiale

- « J'aimais bien la routine, aller le chercher dans son lit. Je le berçais un petit peu. C'est ça que je perdais, mais en même temps son père est là » (Prem 113)
- « Ma fille a commencé à me rejeter. C'était difficile » (Prem 108)

Diminution de la vie sociale

- « Des fois, ce qui est le plus dur, c'est de ne pas pouvoir sortir ou aller magasiner avec mes amies, aller dans les restaurants des choses comme ça » (Prem 110)
- « J'ai une petite sœur que j'allais voir une fois par semaine. Là je la vois pas bien bien souvent. Je sortais pas mal. J'ai moins de visite que chez nous » (Prem 114)

Compromission de projets

- « J'ai dû reporter un voyage de plein air, c'était bien décevant » (Prem 108)
- « J'avais pris des vacances pour terminer mon essai. Donc ça a un petit peu contrecarré mes plans. Il y avait des petites commissions à terminer pour le bébé. Là, j'étais bien découragée » (Prem 111).

Pertes financières

- « C'est sûr qu'il faut que j'arrête l'université là. Ce qui veut dire que c'est un revenu de 6 000\$ qui vient de nous être enlevé de nos poches. Tant que j'ai mon statut d'étudiante, je suis bloquée, je n'ai accès à rien d'autre » (Prem 128)
- « J'ai perdu du fait que je suis en congé de maladie. C'est que j'ai perdu de l'ancienneté. C'est pour ma carrière que ça va paraître, pour toute ma carrière » (Prem 127)

Altération de la capacité physique et du sommeil

- « La nuit, je suis tellement inactive, ce qui n'était pas moi, je ne dors plus » (Prem 110)
- « Il me semble que les muscles, il n'y a plus rien du tout. Je me sens molle. Je me sens mal partout à ne pas bouger comme ça » (Prem 201)

Conditions néfastes pour le fœtus

- « Parce qu'entrer en travail, faire arrêter, puis entrer en travail, puis vouloir encore arrêter le travail, ça doit l'épuiser autant que moi ça m'épuise » (Prem 120)

Effet sur les grossesses ultérieures

- « Avec tout ce que je vis pendant ma grossesse, ça m'a vraiment coupé le goût d'en avoir d'autres. Je n'en veux plus » (Prem 104)
- « Si j'ai un deuxième enfant, il faudrait que je me calme un peu. Il va falloir que je dorme, que je me repose plus. J'aurais déjà un autre enfant et il faudrait que je fasse plus attention » (Prem 212, 312)

APPENDICE I**Description des actions entreprises**